



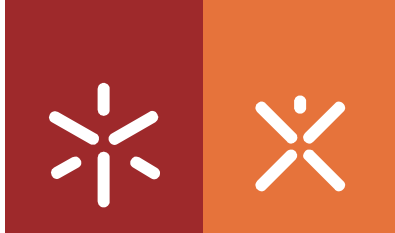
**Universidade do Minho**  
Instituto de Educação

Marta Joana de Sousa Pinto

## **Participação das famílias no apoio prestado pelo Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância**

outubro de 2018





**Universidade do Minho**

Instituto de Educação

Marta Joana de Sousa Pinto

**Participação das famílias no apoio prestado  
pelo Sistema Nacional de Intervenção Precoce  
na Infância**

Tese de Doutoramento em Estudos da Criança  
Especialidade em Educação Especial

Trabalho efetuado sob a orientação da  
**Professora Doutora Ana Maria Serrano**

outubro de 2018

## DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE

Declaro ter atuado com integridade na elaboração da presente tese. Confirmo que em todo o trabalho conducente à sua elaboração não recorri à prática de plágio ou a qualquer forma de falsificação de resultados.

Mais declaro que tomei conhecimento integral do Código de Conduta Ética da Universidade do Minho.

Universidade do Minho, 30 de Outubro de 2018

Nome completo: MARTA DANA DE SOUSA PINTO

Assinatura: Marta Dana de Sousa Pinto



## DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE

Declaro ter atuado com integridade na elaboração da presente tese. Confirmo que em todo o trabalho conducente à sua elaboração não recorri à prática de plágio ou a qualquer forma de falsificação de resultados.

Mais declaro que tomei conhecimento integral do Código de Conduta de Ética da Universidade do Minho.

Universidade do Minho, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

Nome completo: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_



## Agradecimentos

Em primeiro, o meu mais sincero agradecimento à Professora Ana Serrano, que mais do que uma orientadora foi também uma amiga ao longo deste caminho. Obrigada por partilhar comigo a sua paixão e entrega à Intervenção Precoce! Obrigada pelas tardes passadas a discutir este tema que me é tão querido! E não menos importante... Obrigada pelas suas constantes palavras de incentivo.

Agradeço à Professora Ana Paula Pereira, pelo seu sorriso e pelas palavras amigas quando nos encontrávamos pelos corredores da universidade.

À Professora Marylin Espe-Sherwindt, pelo seu carinho ao longo destes cinco anos de investigação e por divulgar o meu trabalho além-fronteiras.

À Professora Altina pela sua preciosa ajuda nos momentos mais desafiantes da análise qualitativa.

Ao Professor Iam Dempsey pela sua autorização para a tradução, adaptação e utilização do instrumento na realização desta investigação.

Às Subcomissões de Coordenação Regional por terem aceitado a realização desta investigação.

A todas as Equipas Locais de Intervenção, aos profissionais e aos familiares que mostraram interesse e se prontificaram a participar. Obrigada por me terem deixado entrar e conhecer a vossa realidade!

Ao André, ao Tiago e aos seus pais, por me mostrarem continuamente a importância da Família na Intervenção Precoce. Obrigada por toda a vossa disponibilidade e interesse nesta investigação.

A todas as crianças, famílias e educadoras que ao longo destes anos me permitiram ser quem sou... e a querer cada dia fazer mais e melhor no meu trabalho convosco.

Aos meus amigos, pelos preciosos momentos em comum... e por me ouvirem nos bons e maus momentos!

Aos meus colegas da ELI, em especial à Sílvia, à Mónica e à Cristiana que simplesmente estiveram... e se disponibilizaram a ajudar-me nesta investigação. Obrigada por acreditarem em mim!



Aos meus colegas da ESS... ao André, à Susana, à Brígida, à Vânia, à Eugénia, à Maria João, à Joana, à Paula, obrigada pela constante partilha do conhecimento! Pelo apoio e recursos que me foram mostrando ao longo do caminho.

A todos os que continuamente ao longo destes anos me foram perguntando e dando palavras de incentivo...

Em especial....

Aos meus pais, pelos valores transmitidos e apoio incondicional. À minha irmã... Obrigada por estarem sempre perto e acreditarem em mim... Foi convosco que cheguei até aqui!

Ao David, que entrou no meu caminho... Agora é o nosso caminho! Obrigada pela tua presença e sincero apoio...

À minha avó...

## Abreviaturas

IP – Intervenção Precoce

NE – Necessidade Especial | Necessidades Especiais

ELI – Equipa Local de Intervenção

SNIP – Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

MC – Mediador de Caso

PIIP – Plano Individual de Intervenção Precoce

PEI – Programa Educativo Individual

ANIP - Associação Nacional de Intervenção Precoce

Im² - Intervir mais, Intervir melhor



## Resumo

Os investigadores e associações nacionais e internacionais, na área da IP, defendem a abordagem centrada na família, como aquela que mais possibilidade tem de obter resultados para as crianças com NE e suas famílias, considerando a família como o elemento-chave no processo de tomada de decisão e no apoio à criança, nos seus contextos naturais e em colaboração com o profissional. De acordo com as referências e dada a implementação das ELI|SNIPI, em Portugal, com base no Decreto-Lei nº281/2009, verificamos a necessidade de compreender as interações entre os profissionais das equipas, as famílias e as crianças durante o apoio prestado para verificar a participação da família nos programas de IP.

A investigação, intitulada *Participação das famílias no apoio prestado pelo Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância*, pretende responder às seguintes questões de investigação: (1) Como é que as famílias apoiadas por profissionais das ELI|SNIPI, participam no apoio prestado? (2) Quais os facilitadores à participação das famílias no apoio por profissionais das ELI|SNIPI? (3) O que é que os profissionais entendem por participação das famílias, no apoio prestado? (4) Como é que os profissionais promovem a participação das famílias no apoio prestado? (5) A participação da família no apoio que recebe é entendida de igual forma por profissionais e famílias?

Neste estudo, de análise qualitativa, entrevistamos 18 profissionais de IP e 20 familiares de crianças, com idades compreendidas entre os 19 meses e os 6 anos de idade, cumprindo os critérios de elegibilidade para integrarem as ELI|SNIPI. Às famílias solicitamos ainda que preenchessem a *Enabling Practices Scale* (Dempsey, 1995; Dunst, Trivette, & Hamby, 2006) de acordo com a realidade do apoio recebido pela ELI|SNIPI.

Os dados obtidos permitem-nos concluir que as famílias percecionam participar com os profissionais no apoio que lhe é prestado, particularmente nos momentos de avaliação, construção e monitorização do PIIP, e são facilitadores da participação da família o apoio prestado no domicílio, com a presença dos pais aquando a visita do profissional. As famílias com mais referências de participação em todo o processo de IP identificaram comportamentos, por parte do profissional, que vão ao encontro das componentes relacional e participativa.

Respeitante aos profissionais de IP, os resultados revelam que os profissionais consideram promover a participação das famílias. Contudo, verificou-se que na maioria das vezes é o

profissional que lidera o processo de apoio. Concluimos também que os profissionais desejam que as famílias participem mais no apoio de IP, reconhecem a componente relacional como a base de todo o seu trabalho com as famílias e começam a utilizar a componente participativa, particularmente as práticas que apoiam a escolha informada e a participação dos pais.

Os dados obtidos com esta investigação contribuem para a reflexão e melhoria contínua das práticas que visam a participação das famílias em todo o processo de apoio pelas ELI | SNIPI.

**Palavras-Chave:** Participação, Família, Profissional, Apoio, Intervenção Precoce

## Abstract

National and international researchers and associations in the area of Early Childhood Intervention (ECI) consider the family-centered approach as the best one to achieve results for children with special needs and their families, considering the family as the key element in the decision-making process and support for the child in its natural context in collaboration with the ECI practitioners. According to the references and the implementation of LIT| SNIPI in Portugal, based on Decree-Law no. 281/2009, we verified the need to understand the interactions between ECI practitioners, families and children during the support provided to verify family participation in ECI programs.

The research, titled *Participation of families in the support provided by the National System of Early Intervention in Childhood (SNIPI)*, intends to answer the following research questions: (1) How do families that are being supported by Local Intervention Teams (LIT)|SNIPI participate in the support provided (2) What are the facilitators for the participation of families in the support of LIT|SNIPI practitioners? (3) What do practitioners understand by participation of families in the support provided? (4) How do practitioners promote the participation of families in their support? (5) Is the participation of the family in the support provided, equally understood by practitioners and families?

In this qualitative analysis study, we interviewed 18 practitioners and 20 family members of children, aged between 19 months and 6 years of age, meeting the eligibility criteria to integrate the LIT|SNIPI. We also asked families to complete the Enabling Practices Scale (Dempsey, 1995; Dunst, Trivette, & Hamby, 2006) according to the reality of the support received by LIT|SNIPI.

The data obtained allow us to conclude that families perceive participation with practitioners in the support given, particularly in the moments of evaluation, construction and monitoring of the plan, and facilitators of family participation are the support provided at home, with the presence of the parents during the professional visits. The families with the most participation references in the ECI process identified the behaviors matching the relational and participatory components.

Regarding ECI practitioners, the results revealed that practitioners consider promoting the participation of families. However, it has been found that most of the time it is the practitioner who

leads the process. We also conclude that practitioners want families to participate more in ECI support, recognize the relational component as the basis of all their work with families, and begin to use the participatory component, particularly practices that support informed choice and participation from parents.

The data obtained from this research contribute to an insight and continuous improvement of practices aimed at the participation of families in the entire support process by the LIT | SNIPI.

**Keywords:** Participation, Family, Practitioners, Support, Early Childhood Intervention

AGRADECIMENTOS .....	V
ABREVIATURAS.....	VII
RESUMO .....	IX
ABSTRACT .....	XI
ÍNDICE .....	XIII
ÍNDICE DE FIGURAS.....	XVII
ÍNDICE DE TABELAS .....	XIX
<b>CAPÍTULO 1 - INTRODUÇÃO .....</b>	<b>21</b>
<i>O conceito de participação .....</i>	<i>26</i>
<i>Organização e conteúdos da investigação .....</i>	<i>28</i>
<b>CAPÍTULO 2 - ENQUADRAMENTO TEÓRICO .....</b>	<b>29</b>
A EVOLUÇÃO HISTÓRICA E LEGAL DA IP NA INFÂNCIA EM PORTUGAL .....	31
O CONCEITO DE INTERVENÇÃO PRECOCE .....	39
A ABORDAGEM CENTRADA NA FAMÍLIA .....	40
<i>Contextos naturais.....</i>	<i>42</i>
<i>Trabalho em equipa transdisciplinar .....</i>	<i>44</i>
<i>Modelos conceptuais.....</i>	<i>45</i>
MOMENTOS DE APOIO EM IP .....	49
<i>Referenciação .....</i>	<i>49</i>
<i>Primeiros contactos.....</i>	<i>50</i>
<i>Avaliação .....</i>	<i>51</i>
<i>Construção do PIIP.....</i>	<i>52</i>
<i>Implementação e monitorização do PIIP.....</i>	<i>54</i>
<i>Transição.....</i>	<i>56</i>
AS PRÁTICAS DE AJUDA EFICAZ .....	57
A PARTICIPAÇÃO DAS FAMÍLIAS NA IP .....	63
<i>Características do profissional.....</i>	<i>65</i>
<i>Características dos membros da família.....</i>	<i>67</i>
<i>Características do contexto.....</i>	<i>68</i>
<b>CAPÍTULO 3 - METODOLOGIA.....</b>	<b>71</b>
ESTUDO DE CASO .....	73
ANÁLISE QUALITATIVA .....	74
PRINCÍPIOS ÉTICOS DA INVESTIGAÇÃO .....	78
QUESTÕES DA INVESTIGAÇÃO .....	79
OBJETIVOS DA INVESTIGAÇÃO .....	80
PARTICIPANTES.....	81
<i>Caracterização dos familiares .....</i>	<i>82</i>
<i>Caracterização das crianças.....</i>	<i>84</i>
<i>Caracterização dos profissionais.....</i>	<i>89</i>



CARACTERIZAÇÃO DOS INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS.....	93
<i>Entrevista</i> .....	94
<i>Escala de Práticas de Capacitação – Enabling Practices Scale (EPS)</i> .....	96
PROCEDIMENTOS ADOTADOS.....	98
MÉTODOS DE ANÁLISE DE DADOS .....	99
ANÁLISE DE CONTEÚDO .....	100
<b>CAPÍTULO 4 - ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....</b>	<b>115</b>
ENTREVISTAS .....	118
<i>Entrevista 1 (01F e 01P)</i> .....	118
<i>Entrevista 2 (02F e 02P)</i> .....	119
<i>Entrevista 3 (03F e 03P)</i> .....	119
<i>Entrevista 4 (04F e 04P)</i> .....	120
<i>Entrevista 5 (05F e 05P)</i> .....	121
<i>Entrevista 6 (06F e 06P)</i> .....	121
<i>Entrevista 7 (07F e 07P)</i> .....	122
<i>Entrevista 8 (08F e 08P)</i> .....	123
<i>Entrevista 9 (09F e 09P)</i> .....	123
<i>Entrevista 10 (10F e 10P)</i> .....	124
<i>Entrevista 11 (11F e 11P)</i> .....	125
<i>Entrevista 12 (12F e 12P)</i> .....	125
<i>Entrevista 13 (13F e 13P)</i> .....	126
<i>Entrevista 14 (14F e 14P)</i> .....	127
<i>Entrevista 15 (15F e 15P)</i> .....	127
<i>Entrevista 16 (16F e 16P)</i> .....	128
<i>Entrevista 17 (17F e 17P)</i> .....	129
<i>Entrevista 18 (18F e 18P)</i> .....	129
1. PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA NOS MOMENTOS DE APOIO PELA ELI .....	133
<i>Primeiro contacto – palavras de familiares e profissionais</i> .....	133
<i>Avaliação – palavras de familiares e profissionais</i> .....	138
<i>Desenvolvimento do PIIP – palavras de familiares e profissionais</i> .....	146
<i>Implementação do PIIP – palavras de familiares e profissionais</i> .....	154
<i>Avaliação dos resultados obtidos e satisfação com o apoio prestado – palavras de familiares e profissionais</i> .....	160
<i>Apoios complementares – palavras de familiares e profissionais</i> .....	161
<i>Transição – palavras de familiares e profissionais</i> .....	164
DISCUSSÃO DOS DADOS ACERCA DA PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA NOS MOMENTOS DE APOIO PELA ELI.....	169
<i>Avaliação</i> .....	169
<i>Construção do PIIP</i> .....	173
<i>Implementação do PIIP</i> .....	175
<i>Avaliação dos resultados e da satisfação com o apoio</i> .....	177
<i>Apoio complementar</i> .....	179
<i>Transição</i> .....	181
<i>Participação das famílias no apoio prestado – o que motiva a participação?</i> .....	181
2. COMPONENTES QUE CARACTERIZAM O APOIO ÀS FAMÍLIAS.....	190

DISCUSSÃO DOS DADOS ACERCA DAS PRÁTICAS DE AJUDA EFICAZ UTILIZADAS PELOS PROFISSIONAIS .....	201
3. PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA: DEFINIÇÃO DO CONCEITO PELO PROFISSIONAL .....	208
DISCUSSÃO DA PERCEÇÃO DO CONCEITO DE PARTICIPAÇÃO PELOS PROFISSIONAIS .....	210
QUESTIONÁRIOS.....	212
<b>CAPÍTULO 5 - CONCLUSÕES .....</b>	<b>219</b>
<i>Questão 1. Como é que as famílias de crianças entre os zero e os seis anos de idade, apoiadas por profissionais das ELI, participam no apoio prestado? .....</i>	<i>222</i>
<i>Questão 2. Quais os facilitadores à participação das famílias de crianças entre os zero e os seis anos de idade, no apoio por profissionais das ELI?.....</i>	<i>225</i>
<i>Questão 3. O que é que os profissionais entendem por participação das famílias, no apoio prestado?.....</i>	<i>226</i>
<i>Questão 4. Como é que os profissionais das ELI, promovem a participação das famílias de crianças entre os zero e os seis anos de idade, no apoio prestado? .....</i>	<i>227</i>
<i>Questão 5. A participação da família no apoio que recebe é entendida de igual forma por profissionais e famílias?.....</i>	<i>228</i>
<i>Recomendações.....</i>	<i>229</i>
<b>BIBLIOGRAFIA.....</b>	<b>233</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>249</b>
<b>ANEXO A – ENTREVISTA ÀS FAMÍLIAS .....</b>	<b>251</b>
<b>ANEXO B – ENTREVISTA AOS PROFISSIONAIS .....</b>	<b>259</b>
<b>ANEXO C - AUTORIZAÇÃO PARA TRADUÇÃO DO QUESTIONÁRIO .....</b>	<b>267</b>
<b>ANEXO D - QUESTIONÁRIO .....</b>	<b>271</b>
<b>ANEXO E – GRELHA DAS UNIDADES DE REGISTO PARA CODIFICAÇÃO .....</b>	<b>275</b>



## Índice de Figuras

Figura 1 - Relações de impacto do profissional sobre os prestadores de cuidados e o desenvolvimento da criança (McWilliam, 2002 citado por Almeida et al., 2011; L. Carvalho et al., 2016).....	43
Figura 2 - Principais componentes do Modelo de Intervenção Precoce de "Terceira Geração" (Dunst, 2000b).....	46
Figura 3 - Modelo do desenvolvimento sistémico para a Intervenção Precoce (Adaptado de Guralnick, 2017, p.29). ....	48
Figura 4 - Questões da investigação .....	80
Figura 5 - Exemplo de Nós em hierarquia.....	113
Figura 6 - Exemplo de uma matriz estrutural .....	114
Figura 7 - Momentos de apoio prestado pelo SNIPI. ....	131
Figura 8 – Referenciação .....	134
Figura 9 - Avaliação - participação da família .....	139
Figura 10 - Avaliação pelos profissionais .....	142
Figura 11 - Desenvolvimento do PIIP - participação das famílias e dos profissionais. ....	148
Figura 12 - Desenvolvimento do PIIP - estratégias.....	151
Figura 13 - Implementação do PIIP .....	156
Figura 14 –Apoio complementar .....	162
Figura 15 – Transição.....	165
Figura 16 - Participação das famílias que procuram o apoio de IP. ....	184
Figura 17 - Participação das famílias referenciadas por serviços. ....	185
Figura 18 - Participação da família 08F. ....	187
Figura 19 - Participação da família 02F. ....	188
Figura 20 - Práticas de ajuda eficaz promovidas pelo profissional. ....	191
Figura 21 - Práticas de ajuda eficaz percecionadas pelas famílias. ....	192
Figura 22 – Definição do conceito de participação pelos profissionais.....	208



## Índice de Tabelas

Tabela 1 - Diplomas legais no âmbito da educação especial. ....	33
Tabela 2 - Práticas Recomendadas Englobadas na Área da Família (Division for Early Childhood, 2014).....	41
Tabela 3 - Práticas Recomendadas Englobadas na Área do Contexto (Division for Early Childhood, 2014).....	42
Tabela 4 - Práticas Recomendadas Englobadas na Área da Equipa (Division for Early Childhood, 2014).....	44
Tabela 5 - Caracterização dos participantes quanto à idade. ....	82
Tabela 6 - Caracterização dos familiares quanto ao estado civil .....	82
Tabela 7 - Caracterização dos familiares quanto ao nível de escolaridade .....	83
Tabela 8 - Caracterização dos familiares quanto à sua atividade profissional.....	83
Tabela 9 - Caracterização das crianças quanto à idade.....	85
Tabela 10 - Caracterização diagnóstica indicada pelos familiares.....	85
Tabela 11 - Entidade referenciadora ao SNIPI.....	86
Tabela 12 - Tempo de apoio pela equipa.....	87
Tabela 13 - Mediador de caso .....	87
Tabela 14 - Tempo de apoio pelo atual mediador de caso .....	88
Tabela 15 - Contexto onde é prestado o apoio pela ELI.....	88
Tabela 16 - Frequência do apoio prestado pela ELI.....	89
Tabela 17 - Apoios complementares ao apoio prestado pela ELI .....	89
Tabela 18 - Formação inicial dos profissionais de intervenção precoce .....	90
Tabela 19 - Tempo de serviço dos profissionais de intervenção precoce, na sua formação inicial .....	90
Tabela 20 - Tempo de serviço dos profissionais de intervenção precoce em equipas de intervenção precoce .....	91
Tabela 21 - Tempo de serviço dos profissionais de intervenção precoce numa ELI .....	91
Tabela 22 - Formação especializada realizada pelos profissionais de intervenção precoce.....	92
Tabela 23 - Formação contínua realizada pelos profissionais de intervenção precoce .....	92
Tabela 24 - Outras formações realizadas pelos profissionais de intervenção precoce.....	93
Tabela 25 - Categoria 1: Primeiro contacto.....	102

Tabela 26 - Categoria 2: Avaliação. ....	103
Tabela 27 - Categoria 3: Construção do PIIP. ....	105
Tabela 28 - Categoria 4: Implementação e monitorização do PIIP. ....	106
Tabela 29 - Categoria 5: Avaliação Resultados e satisfação com o apoio. ....	107
Tabela 30 - Categoria 6: Apoio complementar. ....	107
Tabela 31 - Categoria 7: Transição. ....	108
Tabela 32 - Categoria 8: Práticas de ajuda eficaz. ....	109
Tabela 33 - Categoria 9: Participação da família. ....	111
Tabela 34 - Frequência da ocorrência de unidades de registo por categoria ....	113
Tabela 35 - Familiares entrevistados por Distrito de Portugal Continental. ....	117
Tabela 36 - Profissionais entrevistados por Distrito de Portugal Continental. ....	117
Tabela 37 - Caracterização do apoio prestado pelos profissionais. ....	132
Tabela 38 - Avaliação - participação da família ....	139
Tabela 39 - Avaliação - promoção da participação da família pelos profissionais. ....	143
Tabela 40 - Desenvolvimento do PIIP ....	149
Tabela 41 - Implementação do PIIP. ....	157
Tabela 42 - Transição ....	167
Tabela 43 - Práticas de ajuda eficaz promovidas pelo profissional. ....	193
Tabela 44 - Práticas de ajuda eficaz percecionadas pelas famílias. ....	197
Tabela 45 - Subcategorias respeitantes a práticas relacionais, participativas e qualidade técnica. .....	201
Tabela 46 - Escala de Práticas de Capacitação - "Enabling Practices Scale" ....	212

## Capítulo 1 - Introdução





Os avanços no conhecimento do processo de desenvolvimento e aprendizagem da criança, da importância da família nas suas experiências precoces, assim como as diversas investigações realizadas sobre a eficácia de intervenções baseadas nas rotinas e em contextos naturais de aprendizagem, contribuíram para uma mudança significativa na organização e funcionamento do apoio de IP (I. C. de Almeida et al., 2011; Dunst, 2017; Dunst & Dempsey, 2007; Dunst & Trivette, 2009; Guralnick, 2005, 2011, 2017; R. A. McWilliam, 2010; Serrano, 2007; Shonkoff & Phillips, 2000).

Atualmente, as práticas atuais de IP reconhecem a importância da participação da família no processo de intervenção com a criança. Houve uma mudança gradual de modelos de serviços centrados na criança, até aqueles onde a família assume o papel principal, de quem toma as decisões no processo de intervenção, sendo amplamente referenciada na literatura relacionada (L. Carvalho et al., 2016; Cruz, Fontes, & Carvalho, 2003; Dempsey & Dunst, 2004; Division for Early Childhood, 2014; Dunst & Dempsey, 2007; Early Childhood Intervention Australia, 2016; Guralnick, 2011; Pereira, 2009; Pimentel, 2005; A. I. Pinto et al., 2009; Serrano, 2007; Sukkar, Dunst, & Kirkby, 2017; Tegethof, 2007).

A IP deixou de ser um serviço centrado no apoio às dificuldades específicas da criança, passando a considerar todos os membros da família, inerente ao facto de existir uma criança em risco (Dunst & Trivette, 2008; Espe-Sherwindt, 2008; R. A. McWilliam, 2010). A resposta fornecida pelo profissional de IP passou a ser o apoio aos pais para providenciar aos seus filhos experiências e oportunidades de reconhecida qualidade, na promoção do desenvolvimento da criança (Dunst, 2000a; Dunst, Raab, Trivette, & Swanson, 2010). Partindo dos pontos fortes e da capacidade da família, permite construir e fortalecer as competências e a confiança dos pais, capacita-os a tomar decisões informadas, e promove e melhora o seu bem-estar (Dunst & Dempsey, 2007; Dunst & Trivette, 2009).

Importa também referir que as rotinas da família passaram a ter uma importância fundamental na IP, acompanhando a mudança paradigmática. A prestação de apoio centrado na família passou a preconizar os ambientes naturais de aprendizagem do dia-a-dia, as experiências e oportunidades que permitem a participação da criança no dia-a-dia da família e da comunidade, pois é com os cuidadores principais e nas suas rotinas regulares, que são proporcionadas oportunidades de aprendizagem potenciadoras do desenvolvimento da criança. Assim, o apoio de IP, em resposta às necessidades da criança e sua família, deve atualmente ser prestado, sempre

que possível, durante as suas atividades e rotinas diárias nos ambientes onde a criança passa a maior parte do seu tempo (I. C. de Almeida et al., 2011; L. Carvalho et al., 2016; Dunst et al., 2010). Esta mudança tem também vindo a ser acompanhada e defendida por outras associações, nomeadamente a *American Academy of Pediatrics* (AAP) e a *American Speech-Language-Hearing Association* (ASHA).

Para que a intervenção centrada na família responda verdadeiramente às preocupações e necessidades dos pais é também necessário um trabalho em equipa através de uma colaboração de serviços e de recursos para uma prática de qualidade (Tegethof, 2007). O modelo transdisciplinar de intervenção é reconhecido pelos investigadores como a melhor prática em IP, refletindo uma visão verdadeiramente centrada na família, permitindo a sua participação como membros ativos da equipa (Division for Early Childhood, 2014; Early Childhood Intervention Australia, 2016; Guralnick, 2001; R. A. McWilliam, 2010; Shelden & Rush, 2013).

Portugal, tem vindo a acompanhar as recomendações internacionais na área da IP, e é um exemplo disso a mais recente legislação, o Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro, que define a Intervenção Precoce na Infância como “o conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família”, enfatizando que a intervenção pelos profissionais nas ELI deverá decorrer em função das preocupações e necessidades da família, nos contextos familiares e da comunidade (ama, creche, jardim de infância), para promover o desenvolvimento de crianças entre os zero e os seis anos de idade, com alguma alteração nas funções ou estruturas do corpo ou risco de atraso de desenvolvimento e a sua participação nos contextos de vida (Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro, 2009).

Este Decreto-Lei foi pioneiro na Europa e colocou-nos numa posição diferenciada face aos outros países europeus ao nível da implementação de práticas que capacitam as famílias. As investigações realizadas um pouco por todo o país comprovam que os profissionais de IP se preocupam e utilizam cada vez mais as práticas centradas na família, particularmente as práticas que promovem e fortalecem as relações (J. Carvalho, 2015; Costa, 2017; M. J. de S. Pinto & Serrano, 2017; Tegethof, 2007), corroborando estudos internacionais (Dunst, Bruder, & Espe-Sherwindt, 2014; Mas et al., 2018; C. A. Peterson et al., 2007). Mas, quando consideramos os diferentes momentos do apoio de IP, a investigação tem demonstrado que, as práticas que promovem a escolha informada e a participação ativa das famílias são menos utilizadas pelos profissionais (J. Carvalho, 2015; Costa, 2017; Pereira, 2009; M. Pinto, 2012; Tegethof, 2007).

De acordo com os resultados obtidos aquando a minha dissertação de mestrado, verifiquei não obstante muitos profissionais estarem já familiarizados com as práticas centradas na família, parecia no entanto, haver necessidade de aumentar o conhecimento sobre a importância de capacitar e corresponsabilizar a família para promover a aprendizagem e o desenvolvimento do seu filho, aproveitando os contextos familiares e da comunidade como uma forma de IP (M. Pinto, 2012).

Os profissionais pareciam preocupar-se e utilizar práticas centradas na família, com maior participação dos pais, ainda que não se verificasse a participação das famílias em todo o processo de avaliação e intervenção. Os profissionais estavam também mais conscientes da importância dos apoios e recursos da família, bem como das atividades da criança, da família e da comunidade. No entanto, verificou-se pouco fortalecimento das redes de apoio social da família e uma utilização insuficiente dos cenários de atividades diárias das crianças e famílias com reflexos negativos ao nível do aproveitamento das oportunidades de aprendizagem da criança (M. Pinto, 2012).

Paralelamente, enquanto terapeuta da fala, a exercer funções numa ELI, frequentemente me deparo com algumas discussões entre profissionais acerca do apoio prestado e da participação das famílias.

Estas circunstâncias ocasionaram a minha motivação para compreender a participação das famílias nos apoios prestados pelos profissionais das ELI, do SNIPI. Para isso, consideramos a necessidade de auscultar a opinião dos familiares apoiados pelas equipas, paralelamente às práticas dos profissionais nas equipas, para compreender e interpretar os fenómenos subjacentes e contribuir para melhores práticas pelos profissionais de IP.

Nesta investigação, pretendemos assim, conhecer a participação da família no apoio prestado pelas ELI, bem como as práticas dos profissionais das equipas, em todo o território nacional, respondendo aos objetivos:

- Descrever como é que as famílias participam no momento do primeiro contacto com a ELI.
- Descrever como é que as famílias participam no momento da avaliação.
- Descrever como é que as famílias participam no momento da construção do PIIP.
- Descrever como é que as famílias participam no momento da implementação e monitorização do PIIP.
- Descrever como é que as famílias participam na avaliação dos resultados obtidos e sua satisfação.

## Introdução

- Descrever como é que as famílias participam na decisão de outros apoios complementares.
- Descrever como é que as famílias participam na transição do apoio.
- Identificar se a participação da família acontece de igual forma em todos os momentos do apoio recebido pela ELI.
- Compreender se a participação dos pais no desenvolvimento e implementação do PIIP é influenciada pela sua participação nos momentos que a precedem.
- Compreender se a participação da família durante o apoio prestado é influenciada pelo contexto onde acontece o apoio.
- Descrever como é que o apoio é prestado pelos profissionais às famílias.
- Identificar os comportamentos utilizados pelo profissional no apoio prestado que influenciam a participação da família.
- Identificar o conceito de participação pelos profissionais.

## O conceito de participação

### **Participação**

Ação ou resultado de intervir, de tomar parte em alguma coisa.

Ação ou resultado de colaborar ativamente, de se solidarizar e associar a outrem na realização de alguma coisa.

Ato de dar a conhecer, de anunciar, de comunicar, de dar parte de alguma coisa a alguém (Casteleiro, 2001).

### **Participar**

Tomar parte, estar presente e intervir, ter participação.

Colaborar ativamente = ajudar, colaborar, contribuir, cooperar.

Ser dono, em parte.

Comungar ideias, opiniões, sentimentos, estados de espírito.

Informar, dar parte de alguma coisa a alguém, dar a conhecer, saber fazer (Casteleiro, 2001).

Nesta investigação, o conceito de *participação* da família é definido como a escolha informada e a tomada de decisões pelos membros da família, em todos os momentos do apoio prestado pelos profissionais, das ELI|SNIPI, relacionadas com o seu filho, corroborando as

recomendações nacionais e internacionais (L. Carvalho et al., 2016; Division for Early Childhood, 2014; Dunst et al., 2002; Early Childhood Intervention Australia, 2016).

A família deve ter o conhecimento informado e a oportunidade de tomar decisões acerca do seu filho, por exemplo aquando os momentos de avaliação, planificação e na implementação do PIIP, entre outros (Division for Early Childhood, 2014; Early Childhood Intervention Australia, 2016). O profissional de IP deve atuar como um facilitador, partilhando todas as informações com os pais, criando oportunidades para que todos os membros da família possam demonstrar e adquirir competências e apoiando-os e incentivando-os a alcançar as metas definidas e a tomar decisões acerca dos recursos e apoios desejados (Division for Early Childhood, 2014; Early Childhood Intervention Australia, 2016).

São diversas as associações, a *Division for Early Childhood* (DEC), a ASHA, a *Early Childhood Intervention Australia* (ECIA), e a *European Association on Early Childhood Intervention* (Eurlayid), que consideram atualmente o conceito de participação para se referirem às ações desencadeadas pelos membros da família, nos momentos de apoio em IP. No entanto, para a família participar ativamente, o profissional e os membros da família devem colaborar para alcançar metas e resultados mutuamente acordados. Dos profissionais de IP é esperado que promovam práticas que facilitem à família participar no processo de apoio.

Embora, o conceito de *envolvimento*, também apareça muitas vezes referenciado na literatura, julgamos estar mais relacionado com o que são as experiências relacionais e por isso não ser suficiente para evidenciar as ações desencadeadas pela família durante o apoio, bem como os comportamentos adotados pelos profissionais de IP para promover a participação dos pais e outros membros da família (Dunst et al., 2014; Dunst & Dempsey, 2007; Kahn, Stemler, & Berchin-Weiss, 2009; Korfmacher et al., 2008).

Assim, foi nossa opção considerar o conceito de participação por corroborar as referências de associações internacionais, mas também porque consideramos que esta conceção vai ao encontro de uma abordagem participativa, que consequentemente se reflete em práticas mais centradas na família e de capacitação familiar.

### Organização e conteúdos da investigação

A presente investigação, intitulada *Participação das famílias no apoio prestado pelo Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância*, está organizada em cinco capítulos. O primeiro, a introdução, contempla a pertinência deste trabalho apresentando o problema do estudo e os objetivos da investigação. Destacamos neste capítulo a definição do conceito de participação.

No segundo capítulo, enquadramento teórico, é abordada a evolução histórica e legal da IP em Portugal, através da análise do Decreto-Lei nº 281/2009, de 6 de outubro. É definido o conceito de IP e a abordagem centrada na família e são exploradas as práticas características da prestação de ajuda eficaz pelos profissionais. Por fim, são expostos diversos estudos que fundamentam os fatores que influenciam a participação da família nos apoios prestados pelas equipas de IP.

O terceiro capítulo inclui a descrição e a fundamentação da metodologia de investigação utilizada. Inicialmente é apresentado o desenho da investigação, com referência ao fenómeno estudado e à finalidade do estudo. De seguida são descritas as questões de investigação e os objetivos do estudo e caracterizados os participantes. Posteriormente é feita uma descrição da caracterização dos instrumentos de recolha de dados, bem como dos procedimentos utilizados e das opções efetuadas relativamente aos métodos de análise dos dados. São ainda realçados os procedimentos éticos inerentes à investigação.

No quarto capítulo são apresentados e discutidos os resultados da investigação, contemplando as entrevistas aos profissionais e famílias, bem como os questionários preenchidos pelos familiares entrevistados e relacionando com os estudos de investigação na área da participação da família, dando especial importância à investigação nacional.

No quinto e último capítulo apresentam-se as conclusões gerais, perspetivando algumas propostas para futuras investigações na IP em Portugal, bem como propostas práticas aos profissionais nas ELI.

## Capítulo 2 - Enquadramento teórico





Neste capítulo faremos referência ao enquadramento histórico e legal da IP em Portugal, destacando o atual Decreto-Lei nº 281/2009, de 6 de outubro. Seguiremos com o conceito de IP e com a abordagem centrada na família, de acordo com autores nacionais e internacionais, de reconhecida importância na área da IP, e que contribuíram para a implementação do sistema de IP no nosso país. De seguida, é dada ênfase às componentes das práticas de ajuda eficaz, que caracterizam os comportamentos adotados pelos profissionais no seu trabalho com as crianças e famílias apoiadas nas equipas. Por último, são expostos diversos estudos acerca da participação da família nos apoios prestados pelas equipas de IP, ao nível nacional e internacional, abordando alguns indicadores que podem fundamentar essa participação.

## A evolução histórica e legal da IP na infância em Portugal

O percurso da IP em Portugal aparece unido à evolução das modalidades de atendimento de todas as crianças entre os zero e os seis anos de idade e particularmente de crianças com NE. A educação pré-escolar foi considerada, em 1973, no âmbito do Ministério da Educação, como parte do sistema educativo público (Lei nº5/73, de 25 de junho), tendo recebido um impulso significativo no ano seguinte, com o 25 de abril, intensificando-se a partir de 1995 e 1996. No que respeita à educação especial, verificou-se um movimento crescente de inclusão, marcado pela assinatura da Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994), tendo Portugal sido um dos signatários, e que provocou uma mudança no atendimento às crianças com NE. Até então, os serviços de atendimento centravam-se exclusivamente na criança de forma a remediar os problemas que esta apresentava numa intervenção compartimentada entre diversas especialidades. As práticas centradas na criança tinham por base o modelo médico, em que era dada ênfase quase exclusiva aos aspetos patológicos e deficitários e os profissionais eram os únicos capazes de intervir e cuidar dos problemas da criança (L. Carvalho et al., 2016; Pimentel, 2005; A. I. Pinto et al., 2012; Serrano & Correia, 2000; Tegethof, 2007).

Só em meados dos anos 80 surgiram em Portugal os primeiros programas de IP. Estes programas, dos quais o Programa Portage para Pais e o Projeto Integrado de Intervenção Precoce de Coimbra (PIIIP – Coimbra), refletiam preocupações com a deteção precoce de perturbações no desenvolvimento, enfatizando as interações entre os fatores biológicos, psicológicos e

socioculturais e orientados para o trabalho com as famílias (L. Carvalho et al., 2016; Cruz et al., 2003; Pimentel, 2005).

O Programa Portage para Pais, correspondeu a um projeto de investigação-ação levado a cabo pela Direção de Serviços de Orientação e Intervenção Psicológica (DSOIP) e conduziu à adaptação, aplicação, avaliação e disseminação do modelo. Ao determinar a participação parental na intervenção como uma característica essencial, este programa deu um contributo relevante para a mudança de paradigma nos serviços de IP para crianças e suas famílias. O carácter inovador do programa caracterizou-se por: (1) uma planificação individualizada de objetivos e de estratégias de intervenção; (2) um modelo de coordenação de serviços em pirâmide; (3) um modelo de visita domiciliária, de formação em serviço e de supervisão que criou oportunidades para a colaboração interdisciplinar. O Programa Portage para Pais foi acompanhando a evolução da IP e incorporou os aspetos mais relevantes em termos teóricos e ao nível das práticas (L. Carvalho et al., 2016; A. I. Pinto et al., 2012).

O PIIP - Coimbra surgiu em 1989, e destinava-se a apoiar famílias com crianças dos zero aos três anos com NE, incluindo serviços individualizados através do apoio domiciliário, e serviços de apoio às instituições que incluíam crianças apoiadas (Cruz et al., 2003; Pereira, 2009; Pimentel, 2005; Tegethof, 2007).

O PIIP - Coimbra nasceu e cresceu numa perspetiva verdadeiramente ecológica, e constituiu-se com uma base comunitária e centrado na família. Foi mesmo considerado como um exemplo de um modelo abrangente e integrado, que tem subjacente a filosofia centrada na família, com reconhecimento internacional pela qualidade das suas práticas (Cruz et al., 2003; Pereira, 2009; Pimentel, 2005; Tegethof, 2007).

Este projeto incitou o nascimento de outros projetos de IP a nível nacional, bem como promoveu formação específica neste âmbito. Contribuiu ainda para a inclusão de alguns dos seus objetivos e fundamentos conceptuais no Despacho Conjunto 891/99. Outra das grandes iniciativas do PIIP - Coimbra foi a constituição, em 1998, da ANIP, que tem continuamente procurado contribuir para a promoção de uma IP de qualidade, a nível nacional (Pereira, 2009; Pimentel, 2005; Tegethof, 2007).

Os anos 90 caracterizaram-se assim, por um desenvolvimento significativo de projetos de IP, um pouco por todo o país, tendo como entidades promotoras as instituições privadas de solidariedade social, cooperativas e outros serviços oficiais do Ministério da Educação e do Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social. Este fomento foi sustentado por um conjunto de

normativos, nomeadamente o enquadramento legal da IP que surge somente a partir de 1995 e, ainda nesse ano, a regulamentação do programa “Ser Criança” do Ministério da Segurança Social e, em 1997, as portarias nº 52 e nº 1102 do Ministério da Educação (Tabela 1) (Pereira, 2009; Pimentel, 2005; Tegethof, 2007).

*Tabela 1 - Diplomas legais no âmbito da educação especial.*

Ano	Diplomas Legais	Âmbito da Legislação
<b>1986</b>	Lei de Bases do Sistema Educativo Lei nº 46, de 14 de outubro	Define o âmbito, os objetivos e a organização da Educação Especial.
<b>1988</b>	Despacho conjunto 36, de 29 de julho	Cria as equipas de Educação Especial.
<b>1989</b>	Lei de Bases da Reabilitação Lei nº 9, de 2 de maio	Regulamenta os aspetos da prevenção, da reabilitação e da integração das pessoas com deficiência, incidindo o artigo 9º sobre a Educação Especial
<b>1991</b>	Decreto-Lei nº 319, de 23 de Agosto	Define medidas de regime da educação especial a aplicar a alunos com necessidades educativas especiais do ensino básico e secundário.
<b>1993</b>	Portaria 611, de 29 de junho	Garante a aplicação das medidas previstas no Decreto-lei 319/99 às crianças que frequentam os jardins-de-infância da rede pública do Ministério da Educação
<b>1994</b>	Despacho conjunto 54, de 30 de agosto	É criado um grupo de trabalho interdepartamental, com o objetivo de definir os princípios e os modelos de organização de serviços de IP.
<b>1995</b>	Portaria nº 1095 de 6 de Setembro	Define as condições de acesso de frequência de alunos com necessidades educativas especiais que frequentam as associações e as cooperativas de educação especial sem fins lucrativos. Referencia e define IP.
<b>1995</b>	Despacho nº 26, de 6 de dezembro	Define incentivos financeiros ao desenvolvimento de projetos integrados de IP. Regulamenta o Programa Ser Criança, do Ministério da Segurança Social.
<b>1997</b>	Portaria nº 52 de 21, de Janeiro (revisão da Portaria 1095, de 6 de setembro)	Estimula e apoia a articulação entre as associações e as cooperativas de educação especial, valorizando respostas integradas e de qualidade, que estas instituições sem fins lucrativos pretendam desenvolver, nomeadamente ao nível da IP.
<b>1997</b>	Despacho conjunto nº105, de 1 de julho	Cria os serviços de apoio educativo, e refere o papel importante que as Equipas de Coordenação dos Apoios Educativos podem ter ao nível da IP.
<b>1997</b>	Portaria nº 1102, de 3 de novembro	Organiza projetos locais de IP, articulados com as Equipas de Apoio Educativo e com Instituições Particulares de Solidariedade Social, tuteladas pelo Ministério da Educação.

<b>1999</b>	Despacho conjunto nº 891, de 19 de outubro	Fornece linhas orientadoras para os serviços de IP para crianças dos 0 aos 6 anos com necessidades educativas especiais ou em risco e suas famílias.
<b>2001</b>	Decreto-lei nº 6, de 18 de janeiro	Aprova a reorganização curricular do ensino básico, e prevê as medidas especiais de educação dirigidas a alunos com necessidades educativas especiais.
<b>2008</b>	Decreto – lei nº 3, de 7 de janeiro	Define os apoios especializados a prestar na educação pré-escolar e nos ensinos básico e secundário dos sectores público, particular, cooperativo ou solidário; visa a adequação do processo educativo às necessidades educativas especiais dos alunos com deficiências ou com incapacidades.
<b>2009</b>	Decreto-lei nº 281, de 6 de outubro	Cria o Sistema Nacional de Intervenção Precoce e as Equipas Locais de Intervenção.

O carácter disperso e fragmentado da legislação pode ter justificado, em parte, a assimetria geográfica da implementação dos programas, a heterogeneidade e individualidade do seu funcionamento, a coexistência de diferentes modalidades de financiamento (ao abrigo de acordos de cooperação, do programa “Ser Criança” e da Portaria 1102), e a falta de formação dos profissionais envolvidos (Pereira, 2009).

Em 1999, a publicação do Despacho Conjunto nº891/99 de 19 de outubro, veio regulamentar a prática da IP, aprovando as “orientações reguladoras da intervenção precoce para crianças com deficiência ou em risco de atraso grave do desenvolvimento e suas famílias”, reconhecendo a necessidade de definir conceptualmente a natureza e objetivos da intervenção precoce e delinear um modelo organizativo integrado e de partilha de responsabilidades intersectoriais”. Foi atribuída aos Ministérios da Saúde, da Educação e do Trabalho e da Solidariedade Social a responsabilidade pela implementação e pelo funcionamento dos programas de IP (Pereira, 2009; Tegethof, 2007).

No âmbito deste diploma a IP foi definida como “*uma medida de apoio integrado, centrado na criança e na família, mediante ações de natureza preventiva e habilitativa, designadamente no âmbito da educação, da saúde, e da ação social*” (Artigo 1º, ponto 2); esta medida destinava-se “a crianças até aos 6 anos, com especial incidência dos 0 aos 3, que apresentem deficiência ou risco de atraso grave do desenvolvimento” (Artigo 1º, ponto 3) e tinha como objetivos: facilitar o desenvolvimento global da criança, otimizar a interação criança-família, e envolver a comunidade no processo de intervenção (Artigo 1º, ponto 5). Salientava no seu ponto 4, em que enumera as características da intervenção, o carácter contextual desta intervenção, a ser desenvolvida numa

lógica de ação local e de proximidade, assente nos recursos comunitários e nas parcerias, individualizada e desenvolvida nos ambientes naturais da criança (Tegethof, 2007).

Este Despacho tinha três eixos fundamentais, nomeadamente a participação familiar, a existência de uma equipa multidisciplinar, e o desenvolvimento do Plano Individual de Intervenção. Estes aspetos eram coerentes com as práticas recomendadas, relativamente à organização e prestação de apoios em IP, por organizações internacionais, de investigadores e profissionais da área da IP (I. C. de Almeida et al., 2011; Pereira, 2009; Pimentel, 2005; A. I. Pinto et al., 2012; Serrano, 2007; Tegethof, 2007).

Este foi um passo, considerado por familiares, profissionais, serviços, instituições e universidades, de extrema importância no reconhecimento da identidade e especificidade da IP e na extraordinária mudança que se lhe seguiu (Serrano & Abreu, 2010). No entanto, por ser um despacho não tinha força de um decreto-lei e por conseguinte a sua implementação ficou aquém do que se desejava, restringindo-se apenas a algumas regiões do país.

Após a avaliação do Despacho e de um período de intensos debates que constituíram um enorme intervalo, foi publicada, a 6 de outubro de 2009, o Decreto-Lei 281/2009 – que cria o SNIPI e que cujas linhas essenciais eram consonantes com o articulado no Despacho 891/99.

O SNIPI “(...) consiste num conjunto organizado de entidades institucionais e de natureza familiar, com vista a garantir condições de desenvolvimento das crianças com funções ou estruturas do corpo que limitam o crescimento pessoal, social, e a sua participação nas atividades típicas para a idade, bem como das crianças com risco grave de atraso no desenvolvimento” (Artigo 1º, ponto 1). Abrange as crianças entre os zero e os seis anos de idade, bem como as suas famílias (Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro, 2009).

A IP é então definida como “(...) o conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, designadamente no âmbito da educação, da saúde e da ação social” (Artigo 3º, alínea a) (Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro, 2009).

O SNIPI é desenvolvido através da atuação coordenada dos Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social, da Saúde e da Educação, com envolvimento das famílias e da comunidade. Neste sistema são constituídos três níveis de processos de acompanhamento e avaliação do desenvolvimento da criança e da adequação do plano individual para cada criança, ou seja, o nível local das equipas pluridisciplinares com base em parcerias institucionais, o nível regional de coordenação e o nível nacional de articulação de todo o sistema.

As ELI do SNIPI desenvolvem atividade ao nível municipal, podendo englobar vários municípios ou desagregar-se por freguesias. Estas equipas encontram-se sediadas nos centros de saúde, em instalações atribuídas pela comissão de coordenação regional de educação respetiva ou em Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS) convencionadas para o efeito (Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro, 2009).

A estas equipas compete:

- ✓ Identificar as crianças e famílias imediatamente elegíveis para o SNIPI;
- ✓ Assegurar a vigilância às crianças e famílias que, embora não imediatamente elegíveis, requerem avaliação periódica, devido à natureza dos seus fatores de risco e probabilidades de evolução;
- ✓ Encaminhar crianças e famílias não elegíveis, mas carenciadas de apoio social;
- ✓ Elaborar e executar o PIIP em função do diagnóstico da situação;
- ✓ Identificar necessidades e recursos das comunidades da sua área de intervenção, dinamizando redes formais e informais de apoio social;
- ✓ Articular, sempre que se justifique, com as comissões de proteção de crianças e jovens e com os núcleos da ação de saúde de crianças e jovens em risco ou outras entidades com atividade na área da proteção infantil;
- ✓ Assegurar, para cada criança, processos de transição adequados para outros programas, serviços ou contextos educativos;
- ✓ Articular com os docentes das creches e jardim-de-infância em que se encontrem colocadas as crianças integradas em IP na infância (Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro, 2009).

Da análise deste Decreto-Lei, verificamos aspetos relevantes, nomeadamente:

- ✓ A sinalização e a deteção precoce das crianças entre os zero e os seis anos de idade, em situação de alto risco ou com NE e suas famílias;
- ✓ O trabalho de equipa através de ELI pluridisciplinares;
- ✓ A existência de um PIIP;
- ✓ Coloca o enfoque na família como elemento relevante para a planificação e prestação de serviços de IP;
- ✓ Define a IP como um serviço de responsabilidade pública, de base comunitária, envolvendo serviços e profissionais da saúde, da educação e da segurança social, assim como instituições privadas e recursos informais;

- ✓ Determina que o âmbito de atuação da IP é pluridisciplinar e interinstitucional;
- ✓ A atuação coordenada dos Ministérios da Saúde, Educação e Trabalho, Emprego e Solidariedade Social, com a participação da família e da comunidade e na partilha de responsabilidades;
- ✓ A referência à supervisão e à avaliação dos resultados (L. Carvalho et al., 2016; Serrano & Boavida, 2011; Serrano, Mas, Cañadas, & Giné, 2017).

De acordo com os autores (L. Carvalho et al., 2016; Serrano & Boavida, 2011; Serrano et al., 2017) a mudança social e legislativa que ocorreu nos últimos anos lançou novos desafios às famílias, aos profissionais, aos formadores e aos decisores e é por isso fundamental que o SNIPI tenha em conta aspetos significativos para a implementação de serviços de qualidade, nomeadamente:

- ✓ Implementar práticas que promovam a participação das famílias;
- ✓ Responder às necessidades das crianças e famílias sem assimetrias regionais;
- ✓ Assegurar a estabilidade dos profissionais nas equipas;
- ✓ Melhorar a formação e a qualificação dos profissionais envolvidos no sistema;
- ✓ Assegurar uma coordenação eficiente a todos os níveis – intersectorial e intrasectorial;
- ✓ Garantir padrões de qualidade, assegurando a avaliação e monitorização da implementação das práticas a nível nacional.

Gostaríamos de referir que em todas as regiões do país estão presentes ELI procurando desta forma garantir uma universalidade no acesso ao SNIPI. No entanto, o tempo de afetação dos técnicos às equipas, em particular os técnicos de serviço social, psicólogos e terapeutas contratados por instituições privadas através de acordos com o Ministério do Trabalho e da Segurança Social ainda fica aquém das reais necessidades das equipas e famílias apoiadas. Os mesmos e em particular na região Centro e Alentejo estão na sua maioria a exercer funções em *part time*, podendo dividir o seu tempo por mais do que uma equipa. Assim, apesar de podermos afirmar que existem equipas por todo o país, podemos ainda verificar assimetrias regionais, mais concretamente em relação ao tempo de afetação dos técnicos nas mesmas o que tem condicionado o apoio às crianças e famílias. Por outro lado, são muitos os que ainda parecem desconhecer a existência do SNIPI, bem como do apoio prestado pelos profissionais destas equipas. Interessa por isso continuar a desenvolver ações de sensibilização e informação à



comunidade em relação ao apoio da intervenção precoce, visando o apoio a todas as crianças e famílias que dele necessitem.

Destacamos o Projeto Im<sup>2</sup> através da ANIP e da Fundação Calouste Gulbenkian, que permitiu construir e disponibilizar o documento “Práticas Recomendadas em Intervenção Precoce na Infância: Um Guia para Profissionais”. Este instrumento pretende contribuir para fortalecer a capacidade dos profissionais de apoiar eficazmente as famílias e crianças em idade precoces, através de uma componente teórica científica de referência e de uma componente prática das experiências de profissionais e famílias, de todo o país. No entanto, sublinha-se a importância de se garantir a coerência entre o referencial teórico deste documento orientador de práticas, e as oportunidades de formação e supervisão disponibilizadas aos profissionais.

Este documento foi elogiado por profissionais, nacionais e internacionais, de excelência na área da IP, destacando também a nossa posição de liderança na Europa e até em grande parte do mundo, no que respeita ao modelo de intervenção já existente em Portugal. São agora muitos os profissionais de outros países da Europa que nos têm procurado, quer no que respeita à formação especializada, quer também para os auxiliar na implementação do nosso modelo no seu país.

O Projeto Im<sup>2</sup> permitiu ainda organizar um ciclo de formações em todo o país, aos profissionais envolvidos no sistema. A formação especializada foi referida pelos profissionais como aquela que lhes permitiu refletir e potenciar as suas práticas em benefício das famílias e crianças. Gostaríamos ainda de referir as entidades formadoras, nomeadamente o Instituto de Educação da Universidade do Minho, a Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, o Departamento de Educação e Psicologia da Universidade de Aveiro, o Instituto Superior de Psicologia Aplicada, a Faculdade de Motricidade Humana da Universidade de Lisboa e a Universidade de Évora como fundamentais para continuar a promover a formação e a qualificação dos profissionais, bem como suportar continuamente práticas que promovam a participação efetiva das famílias.

A IP em Portugal vai continuar a caminhar, mas o facto de ter-mos uma legislação nacional de intervenção precoce na infância, com um sistema intersectorial envolvendo os Ministérios da Saúde, da Educação e da Segurança Social, dignifica o nosso país na Europa e noutros países do Mundo. Interessa agora e passados quase 10 anos da promulgação do Decreto-Lei avaliar os programas de IP, desde o nível das práticas nas ELI até ao nível da coordenação e colaboração

intersectorial nacional e distrital, procurando valorizar e generalizar o que está a correr bem e melhorar o que necessita de ser melhorado.

## O conceito de Intervenção Precoce

Nesta investigação consideramos o conceito de IP como o providenciar e o mobilizar o apoio e os recursos às famílias de crianças pequenas através dos membros da sua rede social de apoio formal e informal, que direta ou indiretamente influenciam os pais, a família e o desenvolvimento e comportamento da criança, de formas que têm consequências positivas na capacitação da família (Dunst, 2005, 2017; Dunst & Trivette, 2009).

As experiências, oportunidades, informações, entre outros fornecidos às famílias pelos membros da sua rede social são conceptualizados como tipos de intervenção que contribuem para promover o funcionamento da criança, dos pais e de outros membros da família. Por sua vez, os resultados dos apoios e recursos fornecidos pelo profissional de IP ou, alcançados autonomamente pela família, são a capacitação e o *empowerment* da família (Dunst, 2017; Dunst & Trivette, 2008). Diversas investigações desencadeadas por Dunst e outros autores indicam ainda que a forma como os apoios e os recursos são disponibilizados às famílias podem ter diferentes consequências (Dunst & Dempsey, 2007; Dunst & Ph, 2012; Dunst & Trivette, 2009; Dunst & Trivette, 2008; Trivette, Dunst, & Hamby, 2010). Dunst destaca um estudo realizado por Affleck et al. (1989), em que os autores referem que o apoio providenciado às famílias de acordo com o que são as suas necessidades e prioridades se traduz positivamente no sentimento de confiança e competência dos pais. Esta evidência está na base da importância de identificar as preocupações e prioridades da família (Dunst, 2017).

Esta definição destaca-se da maioria de outras definições pela inclusão dos apoios informais como um foco de intervenção, e da capacitação como uma consequência primária de providenciar e de mobilizar os apoios e os recursos. A inclusão dos apoios informais partiu da evidência que o suporte da família alargada, amigos, vizinhos e outras pessoas está relacionado com o aumento do funcionamento familiar (Dunst & Trivette, 2009; Korfmacher et al., 2008).

O foco na capacitação, como resultado do apoio de IP, tem por base investigações que demonstram que diferentes formas de experiências e oportunidades potenciam características e resultados, que por sua vez, influenciam positivamente outros aspetos do comportamento e

funcionamento da criança, dos pais e da família (Dempsey & Keen, 2008; Dunst, 2017; Trivette et al., 2010).

## A abordagem centrada na família

Diversos investigadores e profissionais de IP têm desenvolvido diversos estudos sobre a intervenção com crianças com NE ou com risco de atraso de desenvolvimento, em idades precoces e suas famílias e são unânimes ao afirmar que as práticas centradas na família são práticas recomendadas, em alternativa a práticas apoiadas num paradigma biomédico que procurava remediar os défices, descurando a família, as rotinas e os contextos de vida da criança (J. Carvalho, 2015; Costa, 2017; Division for Early Childhood, 2014; Dunst et al., 2014; Dunst & Dempsey, 2007; Dunst & Trivette, 2008; Espe-Sherwindt, 2008; Leite, 2018; Mas et al., 2018; Pereira & Serrano, 2014; M. Pinto, 2012; Serrano, 2007; Sukkar et al., 2017).

Ao reconhecer a centralidade da família, esta abordagem surgiu para mudar a forma como os profissionais interagem e envolviam as famílias na intervenção, reconhecendo as necessidades de cada membro da família e não só da criança com NE (Division for Early Childhood, 2014; Dunst, 2000b).

Efetivamente, as famílias são a principal estrutura organizadora no desenvolvimento da criança (Bronfenbrenner, 1979), continuando a sê-lo mesmo quando a criança enfrenta uma perturbação no seu desenvolvimento e necessita do apoio da IP (Guralnick, 2011). Desta forma, nenhum profissional de IP poderá esquecer que é a família que tem a responsabilidade sobre a criança e que é ela que a acompanhará ao longo da sua vida. De igual forma, são eles que passam a maior parte do tempo com a criança pelo que têm mais oportunidades para influenciar o desenvolvimento da criança (I. C. de Almeida et al., 2011; L. Carvalho et al., 2016; Dunst et al., 2010; R. A. McWilliam, 2010).

A família é assim atualmente vista como essencial na prestação de cuidados à criança, e o apoio da IP tem como objetivo aumentar a capacidade da família na promoção do desenvolvimento do seu filho, reconhecendo os seus valores, os pontos fortes e as prioridades e as preferências de todos os membros, e os apoios e recursos existentes (Dunst, 2000b, 2017; McBride, Brotherson, Joanning, Whiddon, & Demmit, 1993) e procurando responder de forma individualizada às suas necessidades, considerando-a como completamente capaz de tomar decisões informadas e concretizar as suas escolhas (Dunst, 2017; Sukkar et al., 2017).

O papel do profissional deverá ser o de apoiar a família para que ela possa expressar o seu potencial. Este é o objetivo principal que caracteriza o paradigma mais recente, a que Dunst chama de *capacitação* (Dunst, 2017; Dunst & Trivette, 2009) e que está em consonância com a definição de IP pelo mesmo autor.

Subjacente à abordagem centrada na família está o pressuposto de que todas as famílias têm pontos fortes e capacidades suficientes para se tornarem mais competentes na promoção do desenvolvimento do seu filho, desde que tenham o apoio e os recursos necessários. A intervenção focada nos pontos fortes tem vindo a ser reconhecida pela investigação como uma forma eficaz no apoio às famílias, através da qual se vai fortalecendo o seu funcionamento (Dunst, 2017; Dunst et al., 2010). Os membros da família ficam mais dispostos a realizar esforços pela realização das suas prioridades e necessidades se forem construídos sobre as coisas que elas já fazem bem. Esta abordagem aumenta a predisposição das famílias para responder positivamente à intervenção e melhora as interações com os profissionais, o que por sua vez origina melhores resultados para a criança e para os membros da família (Dunst, 2000b).

A DEC (2014) reconhece que as práticas centradas na família são a abordagem mais recomendada no apoio a crianças com NE e suas famílias, e no que respeita concretamente às famílias, define as orientações que podem ser consultadas na Tabela 2.

*Tabela 2 - Práticas Recomendadas Englobadas na Área da Família (Division for Early Childhood, 2014).*

Os profissionais devem construir relações de parceria com as famílias, devendo ser sensíveis e responsivos à diversidade cultural, linguística, social e económica;
Os profissionais devem fornecer informação atualizada, compreensível e imparcial, para que as famílias possam realizar escolhas e tomar decisões informadas;
Os profissionais devem ser responsivos e implementar práticas que vão ao encontro das preocupações, das prioridades, das alterações nas circunstâncias de vida das famílias e das necessidades e competências da criança;
Os profissionais devem trabalhar com as famílias na criação de objetivos e no desenvolvimento de um plano, flexível, individualizado e adaptado às preferências da família;
Os profissionais devem apoiar o funcionamento da família, promover a confiança e a competência dos seus membros e fortalecer as relações entre a família e a criança;
Os profissionais devem trabalhar com as famílias na identificação, acesso e utilização dos apoios e recursos formais e informais, para alcançar os objetivos identificados pela família;
Os profissionais devem ajudar a família a conhecer e a compreender os seus direitos.

## Contextos naturais

O apoio de IP, de acordo com os princípios desta abordagem deve ser prestado em qualquer contexto natural da criança. Ou seja, nas rotinas diárias e nos contextos naturais da vida da criança e da família, como a casa, a creche ou o jardim-de-infância e a comunidade. Uma das razões mais importantes para que o apoio aconteça nos contextos naturais é a vantagem conseguida com todas as oportunidades de aprendizagem em que a criança participa naturalmente e que promovem o seu desenvolvimento (L. Carvalho et al., 2016; Division for Early Childhood, 2014; Dunst et al., 2010; R. A. McWilliam, 2010).

Na Tabela 3 podemos verificar as práticas recomendadas pela DEC (2014) relativamente ao contexto.

*Tabela 3 - Práticas Recomendadas Englobadas na Área do Contexto (Division for Early Childhood, 2014).*

Os profissionais devem providenciar serviços e apoios nos contextos naturais e inclusivos durante as rotinas e atividades diárias de forma a promover a participação da criança nas experiências de aprendizagem.

Os profissionais trabalham com a família e outros cuidadores para modificar e adaptar os ambientes físico, social e temporal para promover o acesso e a participação de cada criança em experiências de aprendizagem.

Os profissionais trabalham com a família e outros cuidadores para identificar as necessidades, adquirir ou criar os produtos de apoio para cada criança para promover o acesso e a participação em experiências de aprendizagem.

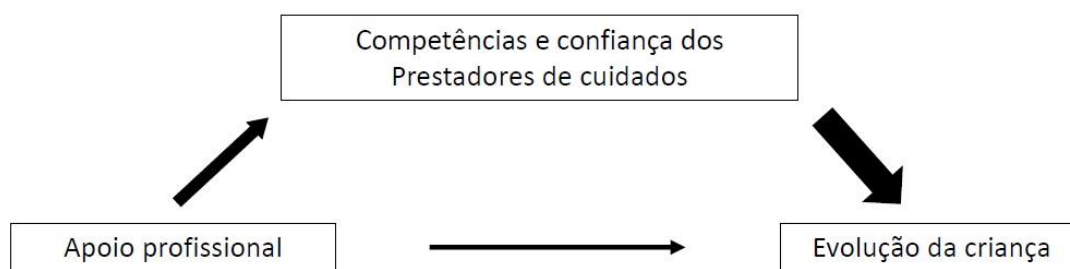
Os profissionais criam ambientes que oferecem oportunidades de movimento e atividade física regular para manter ou melhorar a forma física, o bem-estar e o desenvolvimento da criança em todos os domínios.

A eficácia do apoio de IP é tanto maior, quando os objetivos são construídos e implementados nas rotinas diárias e contextos naturais por cuidadores significativos, aproveitando as oportunidades naturais de aprendizagem (Dunst et al., 2010; R. A. McWilliam, 2010). Estas oportunidades surgem no dia-a-dia, incluem um número diversificado de experiências e oferecem às crianças momentos para praticar as capacidades, como também adquirir novas competências (Dunst et al., 2010).

De acordo com o descrito, as práticas centradas na família envolvem, além da família, os restantes contextos e cuidadores da criança, pelo que é errado pensarmos que um modelo centrado na família se restrinja somente ao trabalho com a família, e preferencialmente na sua casa.

No entanto, quando a intervenção acontece em contexto escolar, com o educador de infância, toda a intervenção realizada neste contexto, deve ser partilhada e planeada com a família, de acordo com as suas preocupações e necessidades (I. C. de Almeida et al., 2011; L. Carvalho et al., 2016; Division for Early Childhood, 2014). Os profissionais devem contar com tempo para trabalhar com os pais, apoiando-os na tarefa de promover o desenvolvimento do seu filho. Os autores defendem que nenhuma intervenção poderá promover eficazmente o desenvolvimento e a aprendizagem da criança, sem que o profissional envolva os pais (Mahoney & MacDonald, 2007).

A investigação acrescenta que as intervenções nos contextos naturais da criança promovem a confiança e a competência dos pais e outros cuidadores, em aumentar os níveis de participação da criança e apoiar a aprendizagem nas atividades diárias (L. Carvalho et al., 2016; Dunst et al., 2010). Como anteriormente referimos, o modo como as crianças pequenas aprendem faz com que as intervenções dos profissionais de IP tenham pouco efeito direto no desenvolvimento da criança. No entanto, pode ter um impacto significativo na melhoria das competências e da confiança dos pais e de outros cuidadores significativos que, por sua vez, têm indiretamente uma grande influência na promoção do desenvolvimento da criança (I. C. de Almeida et al., 2011; R. A. McWilliam, 2010), conforme a Figura 1.



*Figura 1 - Relações de impacto do profissional sobre os prestadores de cuidados e o desenvolvimento da criança (McWilliam, 2002 citado por Almeida et al., 2011; L. Carvalho et al., 2016).*

## Trabalho em equipa transdisciplinar

Outro pressuposto importante para o sucesso da IP é a transdisciplinaridade. As diversas necessidades das crianças e das suas famílias implicam uma resposta que poderá requerer o envolvimento de diversas áreas profissionais. Daqui decorre a necessidade de uma resposta por parte das ELI, que não pode ser dada por um único profissional, mas sim por profissionais de diferentes áreas de especialidade, articulando e trabalhando em equipa (L. Carvalho et al., 2016; Tegethof, 2007), e preferencialmente um profissional, designado por MC, apoia a família na implementação desse plano em estreita colaboração e com o apoio de retaguarda dos restantes profissionais da equipa (R. A. McWilliam, 2010; Rush & Shelden, 2011; Shelden & Rush, 2013).

Para além do mais, o foco da abordagem centrada na família deverá ser a participação dos pais e de outros membros da família para alcançar os objetivos e recursos identificados por eles próprios, pelo que consideramos a família como parte integrante da equipa, devendo ser valorizada e respeitada como qualquer outro membro da equipa (Division for Early Childhood, 2014; R. A. McWilliam, 2010; Rush & Shelden, 2011; Shelden & Rush, 2013).

As relações de colaboração e parceria entre os membros da família e os profissionais têm um impacto positivo na aprendizagem e desenvolvimento da criança, dado a investigação demonstrar que os pais que têm uma relação positiva com os profissionais de IP estão mais envolvidos na promoção do desenvolvimento do seu filho (Sukkar, 2017).

A DEC (2014) sugere estratégias para a interação e a partilha de conhecimento entre profissionais e membros da família, que podem ser vistas na Tabela 4.

*Tabela 4 - Práticas Recomendadas Englobadas na Área da Equipa (Division for Early Childhood, 2014).*

Os profissionais e as famílias trabalham em equipa para planear e implementar apoios e serviços para atender às necessidades específicas da sua criança e família.
Os profissionais e as famílias trabalham em equipa para, sistemática e regularmente, partilhar experiências, conhecimentos e informações com o objetivo de construir a capacidade de trabalhar em equipa e, juntos, resolverem problemas, planearem e implementarem a intervenção.
Os profissionais usam estratégias de comunicação e facilitação do trabalho em equipa para melhorar o funcionamento da equipa e as relações interpessoais com e entre os membros da equipa.
Os membros da equipa ajudam-se uns aos outros a identificar e aceder a serviços da comunidade e outros recursos formais e informais para atender às necessidades da criança e da família.

Os profissionais e as famílias podem colaborar uns com os outros para identificar o mediador de caso que serve como principal contacto entre a família e os outros membros da equipa com base nas prioridades e necessidades da criança e da família.

Como membros da equipa de IP, a família deve ter a oportunidade de participar ativamente e decidir sobre todos os aspetos da prestação de apoios, incluindo a avaliação, a construção dos objetivos, a planificação dos apoios, a intervenção propriamente dita, na identificação de resultados e na planificação da transição (L. Carvalho et al., 2016; Pletcher & Younggren, 2013; Rush & Shelden, 2011), pertencendo à família a decisão final acerca dos apoios e recursos mais adequados para satisfazer as suas prioridades e necessidades (Dunst & Trivette, 2009).

### Modelos conceptuais

Por considerarmos que as investigações desenvolvidas pelos autores, Dunst e Guralnick, foram fundamentais para operacionalizar as práticas atuais da IP em Portugal, procederemos à análise da abordagem integrada de sistemas para a intervenção na primeira infância, de acordo com os autores (Dunst, 2000b, 2005, 2017, Guralnick, 2011, 2017).

O modelo sistémico de intervenção de Dunst complementa os seus modelos anteriores e, segundo o autor compreende os avanços alcançados acerca de aspetos importantes, especificamente a influência de diferentes tipos de suportes (experiências e oportunidades) para promover a aprendizagem e o desenvolvimento da criança e dos membros da família (Dunst, 2000b, 2005, 2017).

Este modelo tem na sua base três principais componentes: a *promoção de oportunidades de aprendizagem da criança*, o *apoio aos pais* e a *mobilização de recursos familiares e da comunidade*, e que podem ser vistos na Figura 2.

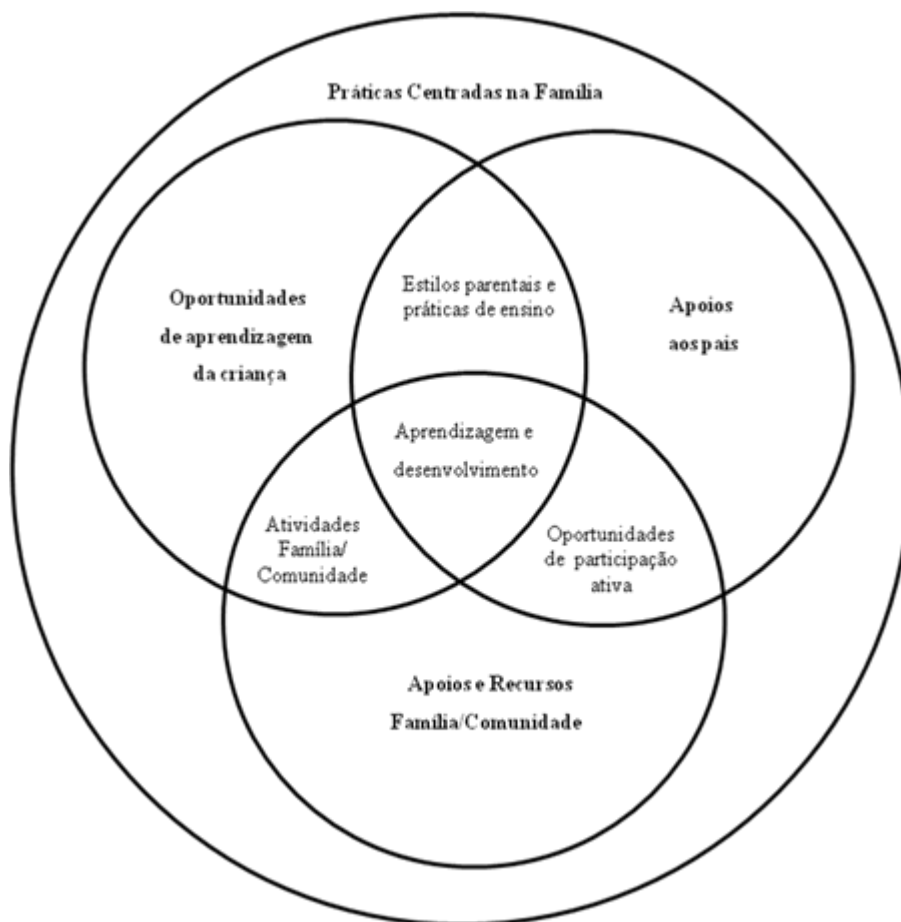
Para assegurar a maximização das oportunidades de aprendizagem da criança estas devem ser interessantes, envolventes, promover a aquisição de competências por parte da criança e resultar numa sensação de domínio das suas capacidades. Estas oportunidades podem surgir na sua vida familiar, na vida da comunidade e em contexto escolar (Dunst, 2000b, 2005).

O apoio aos pais e às funções parentais é outro dos pressupostos em IP e incluem a informação, o aconselhamento e a orientação que servem para solidificar os conhecimentos e as capacidades dos pais, bem como promover a aquisição de novas competências, necessárias para assumir responsabilidades relacionadas com a educação da criança e proporcionar oportunidades



de aprendizagem que estimulem o seu desenvolvimento e ainda fortalecer a confiança e o sentimento de autoeficácia dos pais (Dunst, 2000b, 2005).

Dos apoios familiares e comunitários fazem parte qualquer tipo de recursos intrafamiliares, ou da comunidade, informais ou formais, necessários aos pais para que tenham tempo e energia física e psicológica para se envolverem em atividades parentais e educativas (Dunst, 2000b, 2005).



*Figura 2 - Principais componentes do Modelo de Intervenção Precoce de "Terceira Geração" (Dunst, 2000b).*

Para além dos elementos básicos de cada dimensão do modelo, as interseções entre as dimensões sobrepostas definem elementos adicionais cruciais para práticas eficazes. Esses elementos incluem os estilos parentais e práticas educativas, oportunidades de participação oferecidas aos pais nas suas redes de trabalho e que possam influenciar as suas atitudes e comportamento, e os contextos de atividade familiar/comunitária, isto é, as fontes e contextos das oportunidades naturais de aprendizagem que fazem parte do quotidiano da família e da comunidade (Dunst, 2000b, 2005, 2017).

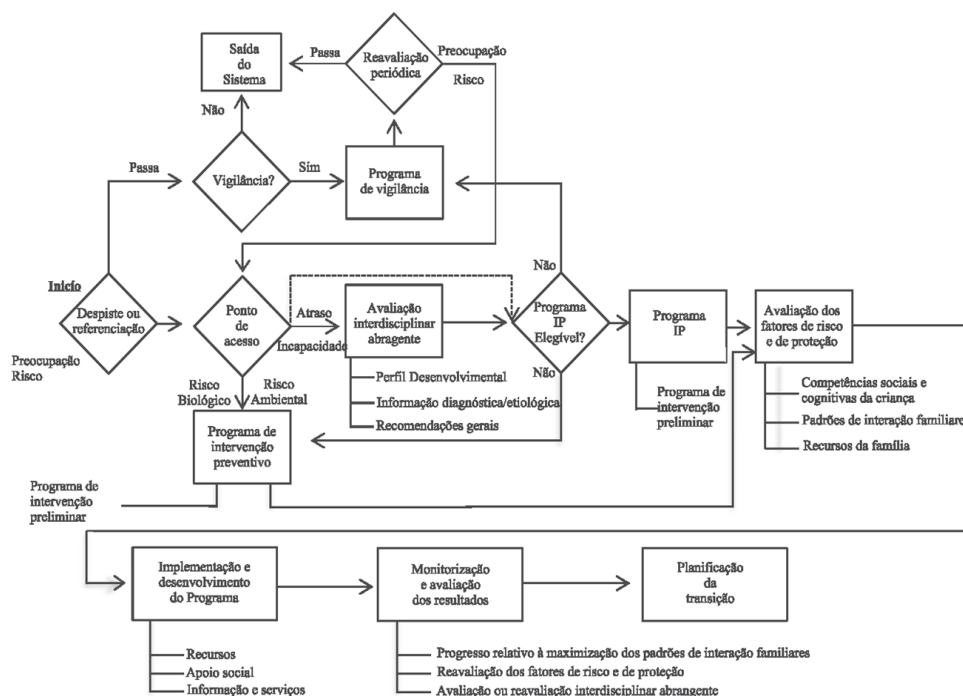
A interseção das oportunidades de aprendizagem das crianças com os apoios familiares e da comunidade define o conjunto de *atividades contextualizadas* que funcionam como fontes de oportunidades de aprendizagem naturais. Seja na vida diária da criança e da família, nas suas rotinas e rituais, seja nas ocasiões e acontecimentos especiais, nas celebrações e tradições da família ou da comunidade, estas atividades, planeadas ou ocasionais, ao longo do tempo e no seu conjunto, constituem as experiências de vida de uma criança em desenvolvimento (Dunst, 2000b, 2005, 2017; Dunst et al., 2010).

A interseção das oportunidades de aprendizagem da criança com o apoio aos pais define *os estilos parentais e as práticas de ensino* que apresentam maiores probabilidades de ter consequências benéficas para o desenvolvimento da criança (Dunst, 2000b, 2005, 2017).

A interseção dos cuidados parentais com os apoios familiares e da comunidade define *as oportunidades de participação e interação* que os pais mantêm com os membros da rede pessoal de apoio social e que influenciam as atitudes e os comportamentos parentais (Dunst, 2000b, 2005, 2017)

O modelo de desenvolvimento sistémico de Guralnick (2017), inclui uma estrutura organizacional que permite orientar as práticas de IP e que está em consonância com os princípios apresentados pelo Decreto-Lei nº281/2009, como podemos verificar na Figura 3.

À semelhança do modelo anterior, também Guralnick preconiza as práticas centradas na família e reforça a importância de se individualizar todas as componentes do sistema, às características únicas de cada criança e família (Guralnick, 2017). Tem como princípio que as relações entre a criança, os pais, a família alargada e outros cuidadores significativos influenciam e promovem o seu desenvolvimento. Acrescenta ainda a importância dos recursos familiares, nomeadamente as características pessoais dos pais e os recursos materiais, como promotores do desenvolvimento da criança (Guralnick, 2005, 2011, 2017).



*Figura 3 - Modelo do desenvolvimento sistêmico para a Intervenção Precoce (Adaptado de Guralnick, 2017, p.29).*

Passaremos a descrever os momentos do processo de apoio às crianças e famílias, de acordo com as práticas preconizadas ao nível nacional, tendo por base as contribuições de Guralnick e de Simeonsson. Em Portugal, em termos operacionais, a comissão nacional do SNIPI elaborou um manual técnico de suporte aos profissionais (2011) e mais recentemente um grupo de diversos autores, de reconhecido mérito na área da IP em Portugal, através da ANIP, com o apoio dos parceiros SNIPI, Universidade de Aveiro e Pais em Rede, elaboraram um documento para profissionais acerca das práticas recomendadas em IP na infância - “Práticas Recomendadas em Intervenção Precoce na Infância: Um Guia para Profissionais”.

## Momentos de apoio em IP

### Referenciação

A referenciação consiste na comunicação e formalização às ELI de situações de crianças em que é detetada uma alteração do desenvolvimento ou a existência de fatores que colocam em risco esse desenvolvimento, no sentido de se encontrarem respostas adequadas às situações referenciadas (L. Carvalho et al., 2016; Pletcher & Younggren, 2013). O processo pode ter início quando a família revela alguma preocupação com o desenvolvimento do seu filho, ou um profissional identifica uma situação que justifica a referenciação à IP.

Em Portugal, é da responsabilidade do Ministério da Saúde a deteção e referenciação das crianças para a IP (Fernandes, 2016), de acordo com os critérios de elegibilidade definidos pelo SNIPI. Os serviços devem estar atentos às crianças potencialmente elegíveis e comunicar eficazmente entre si para que as crianças que necessitem de IP sejam atempadamente identificadas (Guralnick, 2011). É da responsabilidade dos cuidados de saúde primários, em consultas de saúde infantil realizar rastreios e identificar alterações no desenvolvimento infantil, ou reconhecer os fatores de risco ao normal desenvolvimento da criança e encaminhar para as consultas de desenvolvimento. No entanto, parecem ainda estar a haver falhas generalizadas por parte dos serviços de saúde, concretamente a não referenciação ou a referenciação tardia de crianças e famílias para as ELI, associadas a uma reduzida capacidade de resposta por parte das consultas de desenvolvimento (Fernandes, 2016).

O relatório do SNIPI relativo ao período entre 2015 e 2016 afirma que a maioria das referenciações teve origem nos serviços de saúde, seguindo-se as instituições educativas (creche ou pré-escola) e por fim, as famílias. Apenas a região do Alentejo se distingue por ter um maior número de referenciações provenientes do setor da educação. O mesmo relatório justifica que a predominância do setor da saúde na referenciação das crianças ao SNIPI poderá estar relacionada com o facto de, em 2015, o Sistema Nacional de Saúde ter introduzido a ficha de referenciação no sistema de informação usado nos cuidados de saúde primários, aquando das consultas de saúde infantil, o que pode ter-se traduzido numa maior agilização na referenciação por parte deste setor (Comissão de Coordenação do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância, 2016).

Ainda que tenha sido atribuída ao Ministério da Saúde a responsabilidade pela referenciação das crianças e famílias, e de facto, em grande parte do país ser o setor responsável pela entrada da maioria das crianças no sistema de IP, importa destaca

r que a referenciação pode ser feita por qualquer pessoa, pelo que os diferentes serviços, a comunidade em geral e as próprias famílias devem ter conhecimento e acesso à informação para que se possam fazer referenciações informadas e atempadas. Deve, inclusivamente haver particular atenção para que a entrada no SNIPI seja controlada pela família desde o primeiro momento (L. Carvalho et al., 2016).

### Primeiros contactos

Numa abordagem centrada na família, os primeiros contactos são de extrema importância. É neste momento que se estabelecem as bases para uma relação de confiança e colaboração entre a família e o profissional, que vão influenciar toda a experiência da família na IP (L. Carvalho et al., 2016; P. J. McWilliam, 2003b; Pletcher & Younggren, 2013).

As experiências anteriores, valores, expectativas e os estilos de interação pessoal, quer da família quer dos profissionais, podem influenciar significativamente as interações estabelecidas durante os primeiros contactos e, conseqüentemente as perspetivas e opiniões que vão sendo construídas de parte a parte e que estabelecem a base da relação de confiança (P. J. McWilliam, 2003b). Assim, desde o primeiro contacto que o profissional deve respeitar o estilo de vida único de cada família bem como as escolhas dos pais relativamente à participação que desejam ter e à informação que pretendem partilhar (L. Carvalho et al., 2016; P. J. McWilliam, 2003b; Pletcher & Younggren, 2013).

Os primeiros contactos são um conjunto de ações realizadas pelos profissionais da ELI, na primeira abordagem à família após a entrada da criança no sistema, onde se dá início à identificação das expectativas e prioridades da família em relação à intervenção (L. Carvalho et al., 2016; Pletcher & Younggren, 2013) e se informa a família acerca do que pode esperar do apoio de IP e do papel que pode assumir (P. J. McWilliam, 2003b; R. A. McWilliam, 2010).

A recolha de informação constitui um dos principais objetivos aquando o primeiro contacto, nomeadamente, com o intuito de ajudar a família a determinar se quer beneficiar dos apoios de IP, bem como identificar as suas prioridades e preocupações. Nesta fase, dever-se-á ter em consideração o tipo e a quantidade de informação solicitada à família, bem como, em que medida é que os pais controlam esse processo (P. J. McWilliam, 2003b). Pletcher e Younggren (2013) referem que para se conseguir uma relação de colaboração entre a família e o profissional, os pais devem ser incluídos em todo o processo de apoio desde o momento inicial.

Findos, os primeiros contactos, a família e a equipa devem decidir a continuidade do apoio necessário, tendo sempre por base as necessidades, as preocupações e os recursos da família. Para que a família possa tomar uma decisão, os profissionais devem garantir que os pais dispõem da informação necessária para tomar decisões (L. Carvalho et al., 2016; P. J. McWilliam, 2003b).

### Avaliação

A avaliação das crianças em IP destina-se a identificar as preocupações, prioridades e recursos da família, bem como identificar as competências funcionais da criança e as características do contexto, informação essencial para elaborar um plano de intervenção individualizado e específico para a criança e sua família (Bailey Jr., 2004; L. Carvalho et al., 2016; McLean, 2004; P. J. McWilliam, 2003c). A avaliação em IP pode ainda servir para determinar a elegibilidade da criança ao SNIP ou para monitorizar os progressos do apoio prestado e a satisfação da família (L. Carvalho et al., 2016; Fernandes, 2016; P. J. McWilliam, 2003c).

De acordo com as práticas centradas na família, o momento de avaliação deve ser construído com base nas necessidades identificadas pela família, e deve incluir informação acerca da criança, do seu ambiente e a identificação dos pontos fortes, necessidades e prioridades da família, para que se possa obter uma visão completa da criança e dos fatores que determinam o seu desenvolvimento (L. Carvalho et al., 2016; P. J. McWilliam, 2003c).

A maioria das famílias deseja obter informações acerca dos seus filhos, nomeadamente se a criança tem, ou não algum atraso no desenvolvimento e o motivo desse atraso, bem como do que podem, ou não fazer para ajudarem os seus filhos. O profissional deve dar às famílias a informação que estas desejam sobre as suas crianças. No entanto, os profissionais só o conseguirão fazer se antes de realizarem a avaliação, derem tempo e espaço suficiente aos pais para que eles partilhem acerca das suas necessidades e preocupações (P. J. McWilliam, 2003c).

Outro dos objetivos da avaliação é oferecer informação aos pais acerca do seu filho que de outro modo lhe teria passado despercebida e deste modo permitir que possam tomar uma decisão informada sobre se devem ou não considerar esse aspeto do desenvolvimento da criança como uma prioridade (P. J. McWilliam, 2003c).

As práticas recomendadas e baseadas na evidência realçam a importância da participação ativa dos membros da família na avaliação, pelo que importa ainda acrescentar que o profissional deve discutir com a família os papéis disponíveis para cada um dos envolvidos e as tarefas que cada um irá desempenhar. No entanto, é importante respeitar as escolhas dos pais, dando-lhes a

oportunidade de ajustar o seu papel e o seu nível de participação ao longo do momento da avaliação (L. Carvalho et al., 2016; Division for Early Childhood, 2014). Embora, Crais (1996) afirme que quanto mais as famílias participam no processo de avaliação, mais ativas e satisfeitas se sentirão no que respeita aos resultados, o mais importante é saber quais os papéis que foram apresentados como disponíveis à família e como foi facilitada essa escolha pelos profissionais.

A investigação acerca do momento da avaliação, nas ELI em Portugal, indica diferenças significativas nas práticas implementadas (Cossio, Pereira, & Rodriguez, 2017; Couto, 2014; Magalhães, 2012).

Se por um lado parecem haver profissionais que planificam com a família a avaliação da criança, no que respeita ao dia e hora, contexto e objetivo da avaliação, outros profissionais referem que esses momentos são previamente definidos pela equipa, informando posteriormente os pais. No que respeita à condução da avaliação, verificam-se também diferenças em relação aos profissionais envolvidos, local da avaliação e papel assumido pela família. Geralmente as avaliações decorrem nos centros de saúde/ sede da ELI e, em alguns casos também ocorrem em contexto escolar. Os estudos realizados mencionam ainda que a equipa decide os profissionais presentes na avaliação e somente em alguns casos a família assume o papel de facilitador (Cossio et al., 2017; Couto, 2014; Magalhães, 2012). Por último, e mais concretamente acerca da partilha de informação com a família, as entrevistadas por Couto (2014) referiram informar a família acerca dos resultados obtidos e entregarem cópias dos documentos resultantes. Também as famílias entrevistadas por Magalhães (2012) referiram que os profissionais partilharam consigo os resultados da avaliação do seu filho e que posteriormente lhes foi entregue um relatório.

### Construção do PIIP

O PIIP corresponde simultaneamente a um processo e a um documento. O processo de PIIP é particularmente relevante e é perspectivado como mais importante do que a versão escrita que dele resulta, iniciando-se aquando dos primeiros contactos entre a família e os profissionais e compreendendo toda a sequência de momentos até à transição. Esse processo deverá conduzir a planos de intervenção flexíveis e responsivos às circunstâncias únicas de cada família e, nesse sentido, deverá assentar numa relação de colaboração efetiva entre os pais e o profissional ao longo da sua construção e implementação (L. Carvalho et al., 2016; P. J. McWilliam, 2003a; Pletcher & Younggren, 2013), maximizando a participação da família (Guralnick, 2005, 2011, 2017).

Aquando o momento de construção do PIIP a equipa, família e profissionais devem rever toda a informação reunida e partilhada nos momentos anteriores e elaborar um plano de intervenção, com objetivos, estratégias, atividades e recursos que apoiem as expectativas e necessidades da família e que contribuam para o máximo desenvolvimento e uma maior participação da criança nas suas rotinas e contextos de vida (L. Carvalho et al., 2016; McBride et al., 1993; P. J. McWilliam, 2003a).

A importância e a valorização do PIIP são notórias no Decreto-Lei n.º 281/2009 (artigo 8º). Realçamos o facto de o Decreto-Lei, em conformidade com a abordagem centrada na família, explicitar que o PIIP deve ser adequado às características e circunstâncias de cada família, ser elaborado atendendo às preocupações, prioridades e recursos das famílias e cumprir o seu papel na orientação daqueles que o subscrevem (“Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro,” 2009).

Os objetivos de intervenção devem partir do que a família deseja ver acontecer tendo como base a informação partilhada acerca das preocupações e prioridades da família (L. Carvalho et al., 2016; P. J. McWilliam, 2003a; Pletcher & Younggren, 2013; Rush & Shelden, 2011). Também a adequação e o enquadramento dos objetivos nas rotinas e contextos das famílias constituem pressupostos essenciais para assegurar a funcionalidade e participação da criança (Boavida & McWilliam, 2014; P. J. McWilliam, 2003a; R. A. McWilliam, 2010).

Após a elaboração dos objetivos do PIIP escolhidos pela família, o profissional deverá ajudar os pais a identificar as opções, estratégias e atividades de intervenção. É muito importante que o profissional perceba aquilo que os pais pensaram fazer para cada um dos objetivos definidos e o que consideram que poderá funcionar ou será necessário para obterem os resultados pretendidos e só depois propor estratégias e recursos que possam complementar aquilo que já acontece naturalmente (L. Carvalho et al., 2016; Pletcher & Younggren, 2013; Rush & Shelden, 2011). A definição de estratégias para alcançar os objetivos deve considerar a especificidade de cada família e criança, dos seus contextos e recursos (L. Carvalho et al., 2016; P. J. McWilliam, 2003a).

Os estudos acerca do momento de construção do PIIP, nas ELI em Portugal, demonstram alguma incongruência nas palavras de familiares e profissionais no que respeita à participação dos pais neste momento.

Por um lado, encontramos evidência que de um modo geral as famílias participam na etapa de construção do PIIP (Oliveira, 2015; Pereira & Oliveira, 2017). A maioria das famílias e profissionais afirmam que a construção do PIIP é feita com a colaboração de ambos (Borges,



2017; Cossio et al., 2017; Pereira, 2009, 2014). Borges (2017) acrescenta ainda que a família exprime as suas preocupações e prioridades, e em conjunto com o profissional elaboram os objetivos do PIIP.

Contrariamente, o mesmo estudo de Oliveira (2015) e Pereira e Oliveira (2017) menciona que os profissionais dizem ser necessário melhorar a participação da família, à semelhança de outras investigações (I. C. de Almeida, 2010, 2011; Cruz et al., 2003; Gonçalves, 2018). As famílias entrevistadas por Leite (2018) afirmam, ainda, não participar, ou participar pouco nas decisões do apoio prestado, o que corrobora as palavras dos profissionais.

### Implementação e monitorização do PIIP

Posteriormente à definição do plano de intervenção em colaboração com a família, há que por em prática as estratégias e atividades planificadas para responder aos objetivos. Este é o momento em que o profissional traz o PIIP para a vida diária da criança, nos vários contextos naturais do seu dia-a-dia, procurando responder às prioridades e necessidades da família (Bruder, 2012; L. Carvalho et al., 2016; Pletcher & Younggren, 2013). Num modelo transdisciplinar de intervenção, caberá à família e ao MC por em prática esta tarefa, tendo como apoio de retaguarda os restantes elementos da equipa (R. A. McWilliam, 2010; Sheldon & Rush, 2013). No entanto, numa abordagem centrada na família, são os pais que devem decidir qual a participação que pretendem ter na implementação e monitorização da intervenção. Assim, esta deverá ser a primeira decisão a tomar em conjunto com a família, respeitando os seus desejos e possibilidades (L. Carvalho et al., 2016; Division for Early Childhood, 2014).

A etapa de implementação do PIIP acontece ao longo de diversos encontros entre a família e o profissional, terminando apenas quando a família e a criança deixam de beneficiar da IP. O sucesso deste momento está dependente da relação de confiança e colaboração estabelecida entre a família e o profissional e da forma como decorreram as etapas anteriores (L. Carvalho et al., 2016; Dunst & Dempsey, 2007; Espe-Sherwindt, 2008).

De acordo com as práticas recomendadas, o apoio deverá ser prestado nos contextos naturais, nos momentos de rotina, para potenciar a participação da criança nas oportunidades de aprendizagem culturalmente significativas (Division for Early Childhood, 2014; Dunst, 2017; Dunst et al., 2010). A eficácia dos apoios prestados é maximizada quando os mesmos são integrados nas rotinas diárias e potenciados pelos familiares ou outros cuidadores significativos com recurso a oportunidades naturais de aprendizagem (I. C. de Almeida et al., 2011; Dunst, 2017; Dunst et

al., 2010; R. A. McWilliam, 2010). Habitualmente, os contextos mais significativos para as crianças até aos seis anos de idade são o domicílio da família e os contextos escolares ou de cuidados. Estes são por isso, os contextos onde a implementação do plano de intervenção deve acontecer (I. C. de Almeida et al., 2011; Dunst et al., 2010; R. A. McWilliam, 2010).

Ainda numa abordagem centrada na família e nos contextos naturais, o papel do profissional, durante as suas visitas, deverá ser o apoiar a família para fortalecer as interações entre a criança-pais nas suas rotinas diárias. Neste processo, são muitas as oportunidades para prestar informação à família, apoiando-a nos resultados que quer alcançar, desde a partilha de informação até à demonstração com a criança. Diversos autores referem a importância das estratégias utilizadas pelo profissional para atingir a capacitação e o *empowerment* desejado para a família (Kahn et al., 2009; Mapp, 2003; Roggman et al., 2016; Rush & Shelden, 2005, 2011; Shelden & Rush, 2013). Nos contextos escolares, são os educadores e os auxiliares os principais prestadores de cuidados, e à semelhança do que acontece nas visitas domiciliárias, o profissional de IP deve colaborar com os cuidadores para promover a sua confiança, competência e autonomia no que respeita a conseguir a máxima participação da criança nas rotinas (I. C. de Almeida et al., 2011; L. Carvalho et al., 2016).

Mesmo quando o apoio é prestado noutros contextos que não o domicílio, a abordagem deverá continuar a ser centrada na família, pelo que a mediação entre a família e os contextos formais, alinhando as expectativas da família com os outros cuidadores é um dos papéis principais do profissional (I. C. de Almeida et al., 2011; L. Carvalho et al., 2016; Mapp, 2003).

À medida que os objetivos vão sendo implementados e alcançados, importa monitorizar o PIIP. Nesta etapa devemos verificar se os serviços estão a ser implementados de acordo com a forma, frequência e intensidade previamente definidas, e se os objetivos estão a ser atingidos. Nos casos em que se verifica que os objetivos não estão a ser atingidos, este momento serve para refletir acerca do motivo desse facto, introduzindo as adaptações necessárias (Bruder, 2012; L. Carvalho et al., 2016).

Numa fase em que se considere que os objetivos definidos para a família e para o seu filho foram atingidos ou que a resposta do apoio de IP já não é adequada importa avaliar em que medida a intervenção respondeu às expectativas. Adicionalmente dever-se-ão avaliar os resultados alcançados e a satisfação das famílias com o programa (L. Carvalho et al., 2016; Pletcher & Younggren, 2013; Tegethof, 2007).

A implementação do PIIP é mencionada no Decreto-Lei (artigo 4<sup>a</sup> e artigo 7<sup>a</sup>), reforçando a articulação com os apoios formais e informais e da comunidade para satisfazer as preocupações e necessidades da criança e família. A monitorização do PIIP é por sua vez referida no artigo 8<sup>o</sup>, em que deve constar no plano a indicação da periodicidade da realização das avaliações, realizadas junto das crianças e famílias (“Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro,” 2009).

As investigações nacionais acerca da etapa de implementação do PIIP mencionam que ambos, familiares e profissionais consideram que a família participa neste momento (Borges, 2017; Cossio et al., 2017; Pereira, 2009). Por sua vez, existem estudos (Leite, 2018; Pimentel, Correia, & Marcelino, 2011; Rodrigues, Seixas, & Piscalho, 2017) que fornecem dados que contrariam os anteriores, nomeadamente que há famílias que não participam porque a intervenção acontece em contexto escolar. Idealmente, o contexto de intervenção não deveria influenciar a participação da família, de acordo com as práticas recomendadas, pelo que esta última evidência merece atenção pelos profissionais e supervisores, pois embora a família possa não estar presente no contexto escolar, os profissionais podem pensar com as famílias estratégias que permitam a sua participação.

No que respeita à monitorização do PIIP, as investigações de Ferreira (2014) e Pereira e Oliveira (2017) indicam que os profissionais efetuam a monitorização dos resultados e discutem com a família as modificações que acham necessárias, nomeadamente, ao nível dos objetivos e estratégias a utilizar. Cossio et al. (2017) corroboram a afirmação anterior, afirmando que os familiares participam na monitorização dos resultados do PIIP e fazem as alterações necessárias.

### Transição

A última etapa do apoio de IP diz respeito à planificação da transição e está em concordância com o último componente do modelo de desenvolvimento sistémico para a IP (Guralnick, 2017). A transição é um processo que ocorre sempre que há uma mudança na vida das crianças e da família, que acontece geralmente quando termina o apoio da IP e se dá a passagem para outro serviço ou contexto. A planificação e a preparação deste momento envolve a colaboração entre os profissionais e a família, devendo incluir a troca de informação entre os participantes, e a identificação dos recursos, necessidades e opções relativamente aos apoios desejados (Bruder, 2012; L. Carvalho et al., 2016).

O plano de transição deve ser previsto no PIIP, pois só uma planificação atempada poderá contribuir para minimizar a ansiedade das crianças e famílias perante uma situação desconhecida.

O papel do profissional, passa por refletir com a família acerca do que será feito e em que aspetos precisará do seu apoio. Para isso, importa assegurar que a família tem a informação necessária sobre questões relevantes inerentes para poder tomar decisões fundamentadas relativamente ao futuro da sua criança (Bruder, 2012; L. Carvalho et al., 2016; Hanson, 2005).

Segundo o Decreto-Lei 281/2009, este momento é da responsabilidade das ELI, como comprovamos no artigo 7º. O profissional de IP deve assegurar processos de transição adequados da criança e família, para outros programas, serviços ou contextos educativos (“Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro,” 2009).

O mesmo Decreto-Lei acrescenta que a ELI deve assegurar um processo adequado de transição no PIIP, e se necessário articular o PIIP com o PEI aquando a transição das crianças para o pré-escolar ou 1º ciclo da rede pública de ensino. Para clarificar os profissionais de IP, a Comissão de Coordenação do SNIPI disponibilizou, a 15 de junho de 2015, um documento de Orientação Técnica. Com este documento, pretendia-se esclarecer todos os profissionais de IP, das ELI, acerca da articulação entre o PIIP e PEI. O Decreto-Lei nº 54/2018 de 6 de julho vem reforçar as indicações anteriores, acrescentando a complementaridade de ambos os processos, devendo ser garantida a necessária coerência, articulação e comunicação entre ambos.

Seguidamente, pretendemos aprofundar as componentes que estão na base da abordagem centrada na família e que promovem as relações entre profissionais e famílias, bem como orientam o profissional no seu papel de facilitador da participação da família em todo o processo de apoio da IP.

## As práticas de ajuda eficaz

De acordo com o que temos vindo a referir a abordagem centrada na família é definida como uma prática de ajuda que envolve a concordância com princípios e valores que incluem tratar os membros da família com dignidade e respeito, partilhar informações para que as famílias possam tomar decisões informadas, reconhecendo e construindo sobre os seus pontos fortes, e a participação dos membros da família na intervenção disponibilizando ou mobilizando apoios e recursos em resposta às preocupações e prioridades da família (Dunst & Espe-Sherwindt, 2016; Espe-Sherwindt, 2008).

As investigações, conduzidas por Dunst e Trivette, possibilitaram a identificação de três componentes profissionais que caracterizam as práticas de ajuda eficaz, nos programas centrados na família, que por um lado potenciam as competências e por outro lado têm repercussões em termos de *empowerment*, nomeadamente a qualidade técnica, as práticas relacionais e as práticas participativas (Dunst, 2000a; Dunst & Trivette, 2009).

A qualidade técnica inclui os conhecimentos teóricos e práticos do profissional acerca da área em que trabalha. É o resultado da sua formação e da sua experiência profissional (L. Carvalho et al., 2016; Dunst, 2000a).

As práticas relacionais dizem respeito às características e representações interpessoais do profissional que influenciam os aspetos relacionais do apoio. Ou seja, os comportamentos interpessoais, bem como as convicções e crenças positivas sobre as competências e capacidades da família. Aspetos como a escuta ativa e reflexiva, empatia, capacidade de compreensão, autenticidade e mostrar-se caloroso e interessado são comportamentos associados a boas competências de comunicação e caracterizam as práticas relacionais (Barrera & Corso, 2003; Barrera & Kramer, 2009; L. Carvalho et al., 2016; Dunst, 2000a; Dunst et al., 2002; Rush & Shelden, 2005). Para além disso, estas práticas respeitam também as crenças acerca das competências da família para lidar no seu dia-a-dia com as suas preocupações e necessidades. Dunst et al. (2002) referem que as práticas relacionais são a base para o profissional reconhecer e validar os pontos fortes existentes e assim poder usar as capacidades da família para melhorar o seu funcionamento.

A qualidade técnica e as práticas relacionais são há muito reconhecidas como fundamentais nas práticas de ajuda eficaz às famílias apoiadas em IP. As práticas participativas surgiram em investigações posteriores como uma componente essencial da eficácia das práticas centradas na família, contribuindo para fortalecer as competências da família e promover novas capacidades e influenciar de forma positiva o controlo que a família experiencia no seu funcionamento familiar (L. Carvalho et al., 2016; Dunst, 2000a; Dunst et al., 2002).

As práticas participativas referem-se aos comportamentos do profissional que visam a participação da família no processo de tomada de decisão e de escolha informada e no recurso às forças existentes e às competências em desenvolvimento para alcançar os recursos, apoios e serviços desejados pela família. Os profissionais devem trabalhar em parceria com a família para identificar as suas necessidades e colaborar na obtenção dos recursos desejados, deixando a família tomar decisões informadas acerca da identificação dos recursos e apoios mais adequados

para satisfazer essas necessidades. Estas práticas também incluem a responsividade e flexibilidade do profissional face a situações de mudança das circunstâncias na vida da família (L. Carvalho et al., 2016; Dunst, 2000a; Dunst et al., 2002).

Estas práticas promovem a participação da família na relação com os profissionais e têm sido descritas como as práticas que têm mais hipóteses de resultar em avaliações positivas da família acerca das suas capacidades. Proporcionam à família oportunidades para discutir as opções de intervenção, há colaboração e partilha na tomada de decisões, há participação da família na implementação das decisões (L. Carvalho et al., 2016; Dunst, 2000a; Dunst et al., 2002; Dunst & Espe-Sherwindt, 2016).

Considerando a distinção entre as componentes relacional e participativa, é a utilização simultânea das duas componentes que diferencia uma intervenção centrada na família de outras formas de intervenção. Os autores afirmam que ambas são essenciais para que a intervenção seja eficaz, se pretendermos alcançar resultados em termos de capacitação e *empowerment* dos membros da família (Dunst, 2000a; Dunst et al., 2002; Dunst, Trivette, Davis, & Cornwell, 1988; Dunst & Dempsey, 2007; Dunst & Espe-Sherwindt, 2016).

A importância de os profissionais utilizarem práticas de ajuda eficaz no apoio às famílias em IP, desencadeou uma diversidade de estudos que comprovam que os profissionais utilizam práticas relacionais e que as práticas participativas têm continuamente sido mais consideradas e utilizadas (J. Carvalho, 2015; Costa, 2017; Dunst, 2000a; Dunst & Espe-Sherwindt, 2016; Mas et al., 2018; Pimentel, 2005; M. J. de S. Pinto & Serrano, 2017; Tegethof, 2007). Outras investigações desenvolvidas vieram acrescentar os benefícios da adoção de práticas centradas na família, pelos profissionais, no apoio às crianças e suas famílias (Costa, 2017; Dunst et al., 2014, 2007; Dunst & Espe-Sherwindt, 2016; Leite, 2018; Serrano et al., 2017).

No que respeita à investigação internacional, o estudo de Dunst (2002) e colaboradores, refere que a componente relacional e a componente participativa eram utilizadas pelos profissionais, embora desiguais na sua frequência de acordo com o modelo de intervenção adotado pelo programa de IP. Nos programas centrados na família, os profissionais utilizavam práticas relacionais e participativas, embora as últimas eram, ainda assim, muito diminutas.

Na investigação desenvolvida por Dunst e Trivette (2005) acerca da adesão às práticas centradas na família pelos profissionais de IP ao longo de 14 anos (1990-2004), os autores verificaram que houve uma grande variabilidade na utilização da componente relacional e participativa pelo profissional, tendo-se registado as taxas mais elevadas de participação nos anos

de 1994, 2003 e 2004. Os mesmos investigadores justificam que esta variabilidade está dependente de diversos fatores, respeitantes ao programa de IP e aos profissionais (Dunst & Trivette, 2005). Os estudos realizados pelos autores (Dempsey & Keen, 2008; Dunst et al., 2014) acrescentam que a utilização de práticas centradas na família pode variar em função de um conjunto de variáveis, nomeadamente o tipo de abordagem do programa de IP, o contexto de apoio e o modelo e as estratégias de intervenção.

Relativamente ao programa de IP, as investigações parecem comprovar que os programas com uma abordagem centrada na família, conseguem maior participação da família (Dunst, 2002; Merchán, 2017).

A evidência afirma ainda que o contexto influencia a adesão às práticas centradas na família. Os familiares apoiados por um profissional de IP, em sua casa, referem que os comportamentos do profissional vão mais ao encontro do que são as práticas centradas na família, do que quando a intervenção ocorre em contexto escolar ou num centro clínico (Dunst et al., 2014; Dunst & Trivette, 2005; R. A. McWilliam, Snyder, Harbin, Porter, & Munn, 2000).

Por último, Dunst et al. (2014) referem que apenas 22% dos pais indicaram que os profissionais utilizam práticas de capacitação quando o apoio acontece no centro clínico. Em contraste, os pais referem participar no apoio prestado, quando o apoio acontece exclusivamente no domicílio (54%), ou em casa e no centro (52%).

A meta-análise desenvolvida por Dunst et al. (2007), acrescenta que as práticas relacionais e participativas, quando utilizadas simultaneamente, estão relacionadas com uma melhoria no funcionamento da criança, dos pais e dos restantes membros da família. Verificaram ainda que as práticas centradas na família não estão diretamente relacionadas com os resultados no desenvolvimento da criança, mas estão indiretamente relacionadas com a confiança que os pais sentem para promover esse desenvolvimento. Os autores acreditam que é por este motivo que as práticas centradas na família têm efeitos ao nível do *empowerment*, em que os pais que se sentem mais confiantes e competentes têm maior probabilidade de proporcionar aos seus filhos oportunidades de aprendizagem que promovem o desenvolvimento. O estudo (Dunst & Espe-Sherwindt, 2016) corrobora a opinião de outra investigação (Dunst et al., 2007), e acrescenta que a confiança dos pais aumenta indiretamente pela responsividade do profissional em responder às preocupações e prioridades da família, através de uma abordagem centrada na família.

A investigação de Merchán (2017) confirma que os familiares que são apoiados por um profissional de uma equipa de IP, de acordo com uma abordagem centrada na família, sentem o

apoio dirigido às necessidades de desenvolvimento do seu filho, mas também aos membros da família. Referem que a atenção que recebem dos profissionais é individual, centrada na dinâmica familiar, de acordo com o que são as suas necessidades específicas, e considerando os pais como os principais agentes da intervenção. Os familiares acrescentam que quando participam na intervenção, sentem-se mais confiantes e capacitados, para promover o desenvolvimento do seu filho.

Relativamente aos estudos nacionais realizados, verificamos que quando questionadas, as famílias referem que os profissionais utilizam práticas de ajuda relacionais e participativas. No entanto, a componente relacional parece ter uma maior adesão face à componente participativa (J. Carvalho, 2015).

Em concordância com o estudo anterior, Costa (2017) refere a perceção dos familiares apoiados pelas equipas de IP, na região norte, acerca da utilização de práticas centradas na família por parte dos profissionais. Acrescenta que parece haver um aumento das práticas participativas, verificando-se também uma correlação entre o uso das práticas centradas na família por parte dos profissionais e resultados parentais positivos.

As famílias entrevistadas por Pego (2014), também referiram que os profissionais as apoiam de acordo com o modelo centrado na família, percecionando a aplicação dos princípios desta abordagem e os benefícios da intervenção, no que respeita à capacitação e ao *empowerment* para lidar com as NE da sua criança.

No que respeita aos profissionais, os mesmos consideram a importância de atuar de acordo com a abordagem centrada na família em todo o processo de apoio. Contudo, os profissionais entrevistados por Pereira e Oliveira (2017) indicaram dificuldades na utilização absoluta das práticas centradas na família. A maioria dos participantes focou, entre outros aspetos, questões relacionadas com as atitudes e comportamentos dos próprios profissionais.

Augusto, Aguiar e Carvalho (2013), numa investigação realizada com profissionais de IP da região do Alentejo, verificaram que há diferenças entre as perceções que os profissionais têm em relação às práticas típicas e às práticas consideradas ideais. Os resultados mostraram que as práticas ideais têm médias superiores face às práticas utilizadas pelos profissionais. As autoras salientam que a discrepância entre as práticas poderá estar relacionada com o facto de os profissionais não colocarem em prática o que reconhecem ser o mais adequado, o que vai ao encontro do referido pelos profissionais entrevistados por Oliveira, 2015.



Um estudo (Gonçalves, 2018), realizado com profissionais das ELI, do distrito do Porto, corrobora a investigação anterior e acrescenta que as práticas ideais apresentam os valores mais elevados da escala, confirmando que os profissionais concordam com o conceito de prática ideal veiculado no instrumento utilizado – FINESSE II (Escala de Avaliação de Serviços dirigidos a Famílias em Contextos Naturais). Os resultados qualitativos do mesmo estudo revelaram que tanto os fatores que, do ponto de vista dos profissionais, justificam as discrepâncias entre as práticas, como as sugestões dadas para a aproximação das mesmas indicam estar ao alcance das ELI a resolução desses problemas para implementarem a prática considerada pelos profissionais como ideal.

As investigações mais atuais corroboram estudos realizados com profissionais e famílias apoiadas por equipas de IP, antes da constituição das ELI. Porém, se compararmos as investigações verificamos que tem havido uma evolução positiva, ao longo do tempo, nas práticas utilizadas pelos profissionais.

Na investigação de Almeida (2011) podemos verificar que familiares e profissionais afirmam que o programa de IP, está em parte de acordo com as práticas centradas na família e que quanto mais o programa está de acordo com este modelo, maior é a satisfação das famílias. No entanto, os profissionais foram da opinião que gostariam que o seu trabalho tivesse sido ainda mais centrado na família, com mais participação dos pais.

As práticas dos profissionais deste estudo de caso correspondem às principais características da componente relacional das práticas de ajuda centradas na família, mas com muitas lacunas no que respeita à componente participativa. A prática dos profissionais acontecia, dentro de um modelo bastante tradicional, assente em sessões semanais, muitas vezes em contexto escolar, aconselhamento, intervenção e passagem de estratégias educativas e sem participação da família na tomada de decisões ao longo do processo de apoio (I. C. de Almeida, 2011).

No seu estudo, Pereira (2009), verificou que os profissionais consideravam a utilização, na maioria das vezes, de práticas centradas na família, no apoio que prestavam às famílias em IP, embora existisse uma discrepância entre as práticas que os profissionais consideravam implementar e o grau de importância que lhes atribuíam.

Por sua vez, Tegethof (2007) mencionou que os profissionais dominavam os conceitos teóricos da abordagem centrada na família mas que, no apoio às famílias, a componente relacional aparecia evidenciada face à componente participativa). A autora destacou que o mediador de caso

liderava o processo de apoio, sendo da sua responsabilidade os momentos de avaliação e intervenção. As famílias não participavam em reuniões com a equipa e com outros serviços, não sendo, por isso, verdadeiros elementos da equipa.

Anteriormente, também Pimentel (2005) referia na sua investigação que o apoio prestado pelos profissionais, no distrito de Lisboa, não tinha a família como principal foco de intervenção, sendo frequentemente focado na criança.

Concluimos referindo que embora as práticas reais não estejam ainda ao mesmo nível das práticas ideais, verificamos que os profissionais reconhecem a abordagem centrada na família como a prática que se traduz em maiores benefícios para as crianças e famílias, e têm enfrentado ao longo do tempo o desafio de as colocarem em prática no apoio que prestam nas equipas de IP.

Embora tenhamos ao longo deste capítulo vindo a referenciar a participação da família no processo de IP, a literatura contempla e apresenta numerosos estudos onde são referenciados os fatores que parecem influenciar a participação da família (Dunst et al., 2014; Dunst & Dempsey, 2007; Kahn et al., 2009; Korfmacher et al., 2008; Roggman et al., 2016). Habitualmente, os estudos referem três grandes dimensões de influência: as características do profissional, as características dos membros da família e o contexto onde decorre o apoio.

## A participação das famílias na IP

A participação dos pais na intervenção é considerada uma componente essencial dos programas de IP de forma a promover a aprendizagem e o desenvolvimento da criança (Kahn et al., 2009). As organizações nacionais e internacionais recomendam que os profissionais de IP devem promover a participação da família na tomada de decisões acerca dos momentos do apoio prestado ao seu filho (L. Carvalho et al., 2016; Division for Early Childhood, 2014; Early Childhood Intervention Australia, 2016).

A família pode colaborar com os profissionais, no planeamento e condução das avaliações, definindo as prioridades nos objetivos formulados, construindo o plano de intervenção e implementando as estratégias mais adequadas para si e para o seu filho (Division for Early Childhood, 2014; Early Childhood Intervention Australia, 2016). O apoio deve então ser baseado

nas necessidades da família e orientado pelos pais, e não nas necessidades e objetivos do profissional (L. Carvalho et al., 2016; Dunst, 2000a, 2017; Rush & Shelden, 2011).

Os investigadores acrescentam que a forma como se promove a participação da família vai ter consequências positivas nas ações desencadeadas pelos membros da família no apoio prestado pelas equipas de IP (Dunst et al., 2014; Korfmacher et al., 2008). Para isso, os profissionais devem trabalhar em parceria e colaboração, fornecendo à família toda a informação que necessitam para tomar decisões informadas e mais importante, respeitar essas decisões em cada momento do apoio (Aaron et al., 2014; L. Carvalho et al., 2016; Dunst, 2017; Espe-Sherwindt, 2008). As práticas do profissional devem ainda envolver oportunidades e experiências participativas para fortalecer o conhecimento e as capacidades dos pais e promover o desenvolvimento de novas competências parentais que permitam interagir e promover oportunidades de aprendizagem promotoras do desenvolvimento da criança (L. Carvalho et al., 2016; Division for Early Childhood, 2014; Dunst & Dempsey, 2007; Early Childhood Intervention Australia, 2016; Korfmacher et al., 2008).

É importante que os profissionais de IP conheçam e utilizem os métodos e técnicas mais eficazes para promoverem a participação das famílias durante a intervenção de forma a ressaltarem o poder que os pais naturalmente possuem para poderem mediar a aprendizagem e o desenvolvimento do seu filho (Division for Early Childhood, 2014; Dunst & Espe-Sherwindt, 2016; Early Childhood Intervention Australia, 2016; Espe-Sherwindt, 2008; Rush & Shelden, 2011).

Diversos estudos internacionais têm sido realizados para avaliar a participação dos pais durante as visitas dos profissionais de IP, embora na sua maioria em visitas domiciliárias (Dunst et al., 2014; Korfmacher et al., 2008; C. A. Peterson et al., 2007).

Korfmacher et al. (2008) referem que os fatores que influenciam o envolvimento dos profissionais e das famílias são habitualmente as características pessoais da família e dos profissionais, as características do programa, a motivação, necessidades e preocupações dos membros da família, e a formação e supervisão dos profissionais. No mesmo ano, Korfmacher et al. realizaram uma revisão sistemática, para verificar a participação dos pais nas visitas dos profissionais de IP, e confirmaram que a participação dos pais é influenciada por fatores pessoais e contextuais, das famílias e dos profissionais. A investigação de Dunst et al. (2014) vem acrescentar que o contexto onde decorre o apoio de IP, é um fator influenciador da participação dos pais.

Consideramos, de acordo com as investigações referenciadas as três principais dimensões: características pessoais do profissional, características pessoais dos membros da família e o contexto onde decorre o apoio.

### Características do profissional

As características pessoais do profissional, nomeadamente a sua identificação com o programa, as suas representações acerca das famílias e a supervisão e a formação em serviço que recebe poderão ser determinantes no apoio prestado, que por sua vez podem influenciar a participação da família no programa de IP (Dunst et al., 2002; Korfmacher et al., 2008; Sukkar, 2017).

As representações do profissional, ou seja, as suas crenças acerca das competências da família, vão influenciar diretamente a relação com os membros da família e consequentemente a sua participação (L. Carvalho et al., 2016; Korfmacher et al., 2008; Saías et al., 2016). Outro autor (Saías et al., 2016) refere na sua investigação que a relação entre a família e o profissional é essencial, sendo um dos fatores determinantes da eficácia do apoio de IP. Também os autores (Aaron et al., 2014; Sukkar, 2017) mencionam que a investigação tem provado que os pais que experienciam relações positivas com os profissionais de IP têm mais probabilidade de participar em experiências que promovam a aprendizagem e o desenvolvimento do seu filho. Desta forma, é essencial que o profissional desenvolva relações interpessoais positivas com os membros da família, comunicando com sinceridade e respeito e que permita que os pais se sintam bem com eles mesmos. O profissional deve ainda reconhecer e respeitar a diversidade das necessidades, prioridades e preocupações dos membros da família, e o seu apoio deve ser centrado na criança e na família, o que está de acordo com as práticas relacionais referidas anteriormente neste estudo (Barrera & Corso, 2003; Dunst et al., 2002; Dunst & Dempsey, 2007; Sukkar, 2017).

Os autores mencionam ainda a formação inicial, o grau académico, e a experiência do profissional de IP, como determinantes nos comportamentos que promovem a participação da família, no processo de IP. A investigação relacionada acrescenta que a falta de oportunidades de formação contínua e de desenvolvimento profissional, bem como programas de supervisão pode influenciar negativamente a qualidade dos apoios providenciados às crianças e famílias pelas equipas de IP (Sukkar, 2017).

Os estudos de Korfmacher et al. (2008) referem que a formação inicial e o grau académico não influenciam a participação dos membros da família no processo de IP, mas sim, a experiência

do profissional. Os resultados obtidos pelas autoras (Pereira, 2009; Pereira & Serrano, 2014) acrescentam que os profissionais com formação em serviço em IP, assim como, aqueles que têm mais anos de serviço nessa área, obtiveram melhores resultados nas dimensões frequência e importância das práticas centradas na família.

Por sua vez, a investigação desencadeada pelas autoras (Augusto et al., 2013) indica que as variáveis idade, tempo de experiência em IP, formação de base e formação complementar não parecem influenciar a perceção dos profissionais acerca do que consideram ser as suas práticas. Também o estudo (Jung & Baird, 2003) indica que o tempo de serviço em IP está negativamente associado com as práticas centradas na família. Para estes autores, este facto deve-se à não adequação das práticas dos profissionais à abordagem centrada na família.

Relativamente ao programa de IP, verificamos que nem sempre os profissionais se sentem confortáveis com a abordagem e o modelo de intervenção adotado, ou por não terem formação, ou por não se sentirem competentes para o utilizar. O treino, a supervisão e a formação em serviço recebida pelos profissionais são cruciais para promover as competências profissionais, em especial a qualidade técnica e as práticas que capacitam e assim, envolver a família no programa (Korfmacher et al., 2008).

A maioria das investigações respeitantes à utilização de uma abordagem centrada na família pelos profissionais de IP, mencionam a dificuldade em desenvolver uma intervenção plenamente dentro deste modelo, particularmente em pôr em prática a componente participativa (J. Carvalho, 2015; Pereira, 2009; M. Pinto, 2012; Tegethof, 2007). Oliveira (2015) menciona que uma das participantes, na sua investigação, considera que os novos profissionais, por vezes, necessitam de tempo para valorizarem a abordagem centrada na família, enquanto, pelo contrário, outra das entrevistadas revela sentir essa mesma dificuldade com colegas que já trabalham há muitos anos na equipa.

Salientamos no entanto, a valorização e a utilização das práticas participativas ao longo do tempo e refletidas nos estudos mais recentes (Cossio et al., 2017; Costa, 2017; Leite, 2018).

Oliveira (2015) destaca a dificuldade em implementar o modelo transdisciplinar. Uma das participantes do estudo indica que ainda é difícil entender a transdisciplinaridade e implementá-la plenamente, já que os profissionais se deparam com défices ao nível da sua confiança para entrar e intervir na área das outras valências. Também a autora (Pimentel, 2005) verificou uma quase inexistência da prática transdisciplinar. Não podemos no entanto, esquecer que o estudo de Pimentel foi realizado anteriormente à publicação do Decreto-Lei 281/2009 e da criação das ELI.

Por sua vez, Augusto et al. (2013) indicam que cerca de um quarto da amostra da sua investigação considera que a sua equipa apresenta um funcionamento transdisciplinar e que os profissionais que consideram estar integrados nestas equipas relatam intervenções mais próximas das práticas recomendadas.

### Características dos membros da família

A participação dos pais não está só dependente das características dos profissionais. Os pais são sem dúvida elementos fundamentais na sua participação aquando as visitas domiciliárias prestadas pelos profissionais de IP. Não são, no entanto, os únicos a beneficiar das visitas domiciliárias. Outros, como os irmãos, avós, tios e vizinhos podem ser o foco do suporte, dependendo dos objetivos e estratégias definidas previamente (Korfmacher et al., 2008).

A rede de suporte informal da família é um fator influenciador da participação dos pais (Dunst, 2017; Korfmacher et al., 2008; Serrano, 2007). Korfmacher et al. (2008) referem que mesmo que algum membro da família não esteja diretamente envolvido no programa, pode ainda assim influenciar a participação do membro da família que está envolvido. Desta forma, o desenvolvimento de relações positivas e saudáveis com os membros da rede de suporte da família pode facilitar a participação do membro da família que recebe a visita domiciliária no programa (Korfmacher et al., 2008).

As características demográficas da família, nomeadamente a idade, a escolaridade e o emprego também afetam a participação da família nos programas de IP (Korfmacher et al., 2008).

Quanto à idade é referido pelos investigadores (Korfmacher et al., 2008; Raikes et al., 2006) que há evidência que as mães mais novas parecem desistir mais do apoio de IP, comparativamente a mães mais velhas. Também é referido que as mães mais novas participam menos nos apoios recebidos. Contrariamente, outros estudos referidos pelos mesmos autores indicam que as mães mais novas são mais fáceis de envolver (Korfmacher et al., 2008; Raikes et al., 2006).

Relativamente à escolaridade e profissão dos pais, é referido pela investigação (Roggman, Boyce, Cook, & Cook, 2002) que os pais que passam muitas horas a trabalhar têm menos oportunidades de participar no apoio de IP. Por sua vez, menos horas a trabalhar permite aos pais estar mais tempo com o profissional de IP, o que se traduz em mais experiências para participar com a criança em oportunidades de aprendizagem (Dunst et al., 2010; Roggman et al., 2002). Da mesma forma, familiares que têm níveis de escolaridade superiores parecem conseguir participar

mais aquando as visitas domiciliárias, do que os familiares com baixo nível educacional (Raikes et al., 2006).

Parece ainda haver alguma evidência que as famílias que apresentam um número mais elevado de fatores de risco para o desenvolvimento (pais adolescentes, nível educacional baixo, pobreza, entre outros) tendem a beneficiar mais dos programas de IP e das visitas domiciliárias, possivelmente porque pode ser uma ótima oportunidade para a mudança. No entanto, importa realçar que uma ótima oportunidade, nem sempre se reflete num maior envolvimento (Korfmacher et al., 2008).

A investigação refere também as características pessoais e psicológicas dos pais como potenciais fatores que podem influenciar a participação dos membros da família durante a intervenção. Pais com menos pretensão para doenças psicológicas e que apresentam menos sintomas depressivos e mais sentimentos de segurança nas suas relações pessoais, são geralmente aqueles que são mais participativos durante a intervenção (Korfmacher et al., 2008; Raikes et al., 2006; Roggman et al., 2002).

### Características do contexto

Por último, não podíamos desconsiderar a influência do contexto no que respeita à participação dos pais nos programas de IP, uma vez que as práticas recomendadas indicam que o apoio deve ser prestado nos contextos naturais da criança, nos momentos de rotina, de modo a promover o acesso e a participação da criança em momentos de oportunidades de aprendizagem significativas (Division for Early Childhood, 2014; Early Childhood Intervention Australia, 2016). A valorização do domicílio e do contexto escolar, como fontes de oportunidades de aprendizagem e desenvolvimento da criança, tem por isso vindo a ser reforçada na investigação por diversos autores (I. C. de Almeida et al., 2011; Boavida & McWilliam, 2014; Boyd, Kucharczyk, & Wong, 2016; Dempsey & Dunst, 2004; Dunst et al., 2014, 2010; Dunst, Bruder, et al., 2006; Goff & McLoughlin, 2017; R. A. McWilliam, 2010; Raikes et al., 2006; Rodrigues et al., 2017).

Dados os estudos acerca da participação dos pais ocorrerem maioritariamente como parte de visitas domiciliárias, Dunst et al. (2014) pretenderam estudar a participação dos pais, mediada pelos profissionais de IP, durante as intervenções no contexto domiciliário, num centro de intervenção, e no contexto domiciliário e centro de intervenção. Os resultados deste estudo indicam que de facto os pais participam mais nos programas de IP, de acordo com o que são as práticas que capacitam, quando as intervenções ocorrem somente, ou em parte no domicílio. Os resultados

obtidos por Pereira e Serrano (2014) estão em concordância com o estudo anterior, ao afirmarem que as práticas centradas na família são mais evidentes quando o apoio é prestado em casa ou em casa e em outro contexto. McWilliam et al. (2000) acrescentam que os profissionais que intervêm em contexto domiciliário estão mais próximos de uma abordagem centrada na família, ao contrário daqueles que atuam em contexto clínico, pois os últimos tendem a atuar mais de acordo com uma abordagem centrada no profissional. Os autores (Borges, 2017; Pimentel et al., 2011; Raikes et al., 2006) destacam ainda o aumento da confiança e das competências parentais no desenvolvimento do seu filho, bem como a participação da família quando o apoio é prestado em contexto domiciliário.

No que respeita ao apoio em contexto escolar, as investigações desencadeadas (McBride et al., 1993; R. A. McWilliam et al., 2000) afirmam que os profissionais utilizam práticas centradas na família, no apoio às crianças e famílias.

Contrariamente, outros estudos mencionam que quando o apoio acontece em contexto escolar, os profissionais ainda têm dificuldade em implementar uma intervenção centrada na família (Pimentel et al., 2011; Rodrigues et al., 2017). Leite (2018) refere que embora os familiares considerem o benefício da IP, afirmam não participar por não estarem presentes no contexto escolar. Por sua vez, as mães entrevistadas por Rodrigues et al. (2017) acrescentaram que embora estejam presentes quando o apoio decorre em contexto escolar, não se sentem à vontade para participar.

Embora o contexto escolar tenha vindo progressivamente a ser considerado pelos autores e pelas organizações de referência na área da IP, verificamos ainda haver uma discrepância entre as práticas ideais e as práticas reais. Assim, e de forma a promover práticas que capacitam com os principais prestadores de cuidados (i.e., pais e educadores) verificamos que têm sido desenvolvidas investigações (I. C. de Almeida et al., 2011; Kahn et al., 2009; Mapp, 2003; R. A. McWilliam, 2012a) que reforçam que se os profissionais utilizarem as estratégias adequadas, os pais participam com o educador na aprendizagem do seu filho.

Face ao exposto, a participação das famílias no apoio de IP pode ser influenciada por uma diversidade de fatores, como por exemplo a diversidade das características da família, as diferenças dos profissionais e das equipas que prestam o apoio e pela variabilidade do contexto onde vivem e são apoiadas as famílias e as crianças. No entanto, um apoio individualizado e



## Enquadramento teórico

sensível às necessidades, prioridades e preocupações da família, é a base para práticas de IP centradas na família que capacitam e consequentemente se traduzem em melhores resultados.

Com esta convergência dos aspetos teóricos, terminamos igualmente a revisão da literatura que serve de enquadramento ao estudo que apresentamos em seguida. No próximo capítulo abordaremos a metodologia da investigação.

## Capítulo 3 - Metodologia



O presente capítulo inclui a descrição e a fundamentação da metodologia de investigação utilizada. As opções metodológicas adotadas foram as que se consideraram servir melhor as questões delineadas e a motivação da autora. Inicialmente é apresentado o desenho da investigação, com referência ao fenómeno estudado e à finalidade do estudo. De seguida são descritas as questões de investigação e os objetivos do estudo e caracterizados os participantes. Posteriormente é feita uma descrição da caracterização dos instrumentos de recolha de dados, bem como dos procedimentos utilizados e das opções efetuadas relativamente aos métodos de análise dos dados. Terminaremos este capítulo com a análise de conteúdo. São ainda realçados os procedimentos éticos inerentes à investigação.

## Estudo de caso

De acordo com a importância que tem sido concedida à participação das famílias nos apoios prestados por equipas de IP em estudos nacionais e internacionais, com influência positiva na capacitação dos familiares e no desenvolvimento da criança (Carvalho et al., 2016 & Division for Early Childhood, 2014) e dado serem escassos os estudos em Portugal, que nos indicam como é que a família participa no apoio de IP prestado pelo SNIPi pretendemos compreender como decorre a participação da família, bem como quais os facilitadores que podem influenciar essa participação. Consideramos o estudo de caso de análise qualitativa a melhor estratégia investigativa para responder ao objetivo de estudo (Merriam, 1998, 2009; Morgado, 2012; Stake, 1995, 1998b, 1998a, 2000, Yin, 1994, 2003), sendo as famílias e os profissionais os nossos casos e a participação das famílias no apoio prestado pelo SNIPi a nossa unidade de análise (Coutinho, 2016; Meirinhos & Osório, 2010).

Merriam (1998), Stake (1995) e Yin (1994) definem o estudo de caso como um modo de investigar sobre um tema, podendo ser aplicado a múltiplas situações nas Ciências Sociais e pode surgir associado a investigações desenvolvidas numa vertente qualitativa ou numa vertente quantitativa. No estudo de caso qualitativo pretende-se descrever, analisar e compreender um fenómeno, podendo posteriormente encetar comparações com outros casos e até formular algumas generalizações ou extrapolações (Meirinhos & Osório, 2010; Morgado, 2012; M. Q. Patton, 1990; Stake, 1998b; Yin, 2003). O conhecimento que gera é mais concreto e mais contextualizado do que na investigação quantitativa, querendo a compreensão de um fenómeno,

mais do que a sua medição (Creswell, 2009; Meirinhos & Osório, 2010; Morgado, 2012; Stake, 1995). O estudo de caso qualitativo é por isso uma descrição profunda e holística de um determinado fenómeno ou unidade social e pode utilizar diferentes fontes de informação e métodos de recolha de dados (Cohen, Manion, & Morrison, 2011; Merriam, 1998; Morgado, 2012; Stake, 1998b). Assim, dada a nossa intenção de um estudo aprofundado que nos permitisse mais do que verificar a relação de causa-efeito da participação da família no apoio prestado pelo SNIPI, mas também compreender e interpretar os fenómenos subjacentes a partir da conjunção das perspetivas das famílias e dos profissionais implicados consideramos um estudo de caso com uma dimensão interpretativa de acordo com o que referem Merriam (1998), Morgado (2012) e Yin (1994). Este estudo de caso pretende ser um passo, quer para compreendermos a participação da família no apoio que lhe é prestado pelo profissional das ELI, quer para fundamentar decisões e contribuir para melhores práticas pelos profissionais de IP.

Existem diferentes tipos de estudos de caso de acordo com o objeto de estudo, especificidade do grupo ou da temática a investigar, quer ainda com os procedimentos metodológicos adotados. Consideramos, de acordo com Stake (1998a, 1998b) um estudo de caso coletivo, ainda que com uma finalidade instrumental. O estudo de vários casos – familiares e profissionais – vai-nos permitir uma melhor análise e conseqüentemente uma melhor compreensão da problemática em estudo. Assim, este estudo de caso permitirá compreender a participação da família no apoio prestado pelo SNIPI, como resultado da aplicação de modelos de capacitação familiar, prestando atenção ao efeito dos facilitadores à participação da família, na perspetiva de familiares apoiados pelas equipas de IP e profissionais.

## Análise qualitativa

O estudo qualitativo, aparece por vezes denominado como uma investigação naturalista, interpretativa, fenomenológica ou etnográfica e pretende compreender o mundo pessoal do sujeito, do ponto de vista de quem o experiencia, tentando compreender ou interpretar um fenómeno de acordo com o significado que a pessoa atribui ao mesmo e não na perspetiva do investigador (Coutinho, 2008; Denzin & Lincoln, 2000; Merriam, 1998; Sampieri, Collado, & Lucio, 2006). Denzin e Lincoln (2000), Merriam (1998) e Meirinhos e Osório (2010) acrescentam que os investigadores qualitativos estudam os fenómenos com toda a sua complexidade no seu contexto natural, possibilitando o estudo da realidade de uma forma contextualizada e não fragmentada,

essencial para perceber o significado que a pessoa atribui e a forma como interpreta a realidade que está em estudo.

Dadas as afirmações dos autores, acreditamos que o estudo de caso com análise qualitativa é a melhor estratégia para nos permitir descrever e interpretar a participação ativa da família no apoio prestado pelo SNIPI, pelas palavras das famílias e dos profissionais, permitindo a valorização e a compreensão da sua realidade. Ao auscultar as opiniões individuais é nossa intenção compreender o caso nos termos do significado que os profissionais e as famílias lhes dão, nos seus contextos naturais, identificando o padrão de participação da família e o que os participantes consideram que pode ser feito para que ocorra ou não a participação da família o que poderá permitir identificar as estratégias mais eficazes para alcançarmos melhores práticas em IP.

Quando nos referimos a uma investigação qualitativa e de acordo com o que autores como Almeida e Freire (2008); Coutinho (2008); Merriam (1998, 2009); Mertens e McLaughlin (1995) e Morgado (2012) sugerem, é fundamental que tal como na investigação quantitativa nos preocupemos com a qualidade científica da investigação. Desta forma, será uma preocupação a utilização de estratégias de verificação, no decurso do estudo, que nos ajudem a garantir a fidelidade e validade dos resultados obtidos e o valor científico da investigação.

De acordo com o paradigma qualitativo os autores Lincoln e Guba (1991), propõem que os critérios de fidelidade e de validade sejam designados como critérios de credibilidade - capacidade de os participantes confirmarem os dados; de transferibilidade - capacidade dos resultados do estudo serem aplicados a outros contextos; de consistência - capacidade de investigadores externos seguirem o método usado pelo investigador; e por fim de aplicabilidade ou de confirmabilidade - capacidade de outros investigadores confirmarem a investigação. Kvale (1996), Lincoln e Guba (1991), Merriam (1998, 2009), Mertens e McLaughlin (1995), Morgado (2012), Stake (1995, 1998a, 1998b) e Yin (1994, 2003) sugerem estratégias específicas para atingir os critérios anteriores, que vão ser referenciadas de acordo com a sua aplicabilidade perante cada critério.

A credibilidade ou validade interna respeita ao quanto as construções/ reconstruções do investigador reproduzem os fenómenos em estudo e/ou os pontos de vista dos participantes na investigação (Coutinho, 2008; Lincoln & Guba, 1991). Pode-se obter a credibilidade através das estratégias a que Lincoln e Guba (1991), Merriam (1998) e Stake (1995) designam por triangulação e de revisão pelos participantes, ou *member checks*.

A triangulação surge como a estratégia capaz de acrescentar rigor, amplitude e profundidade aos resultados da investigação e sua análise (Denzin & Lincoln, 2000, p.5). É um processo em que se utilizam múltiplas perceções com a finalidade de clarificar o significado verificando a repetição de uma observação ou interpretação (Stake, 1995). A triangulação consiste por isso em combinar duas ou mais fontes de dados, métodos de recolha de dados, abordagens teóricas e pontos de vista numa mesma pesquisa para que possamos obter um resultado final mais fidedigno da realidade ou uma compreensão mais completa do fenómeno que estamos a investigar (Coutinho, 2008; Denscombe, 1998; Silverman, 2013). Flick (2002, p.226), Stake (1995, p.112) e Stake (1998, p.98-99) referem quatro formas de operacionalizar a triangulação, nomeadamente a triangulação das fontes de dados, a triangulação do investigador, a triangulação da teoria e por fim a triangulação metodológica. Nesta investigação e de forma a conseguirmos a validade interna, recorremos à triangulação das fontes de dados obtendo as perceções acerca da participação da família no apoio prestado pelo SNIPI através de duas fontes, profissionais e famílias, confrontando esses mesmos dados. Utilizamos ainda a triangulação metodológica utilizando com as famílias, diferentes combinações metodológicas, ou seja aplicamos quer uma entrevista, quer um questionário, obtendo assim dados de diferentes instrumentos. Mertens e McLaughlin (1995) consideram o *member checks* como a estratégia mais importante para atingir a credibilidade. Assim, sumariamos no final de cada entrevista as informações dadas pelos entrevistados e questionamos se as anotações refletem as experiências, ideias e sentimentos transmitidas. Questionamos aos profissionais a possibilidade de devolver os dados recolhidos nas entrevistas, para que eles pudessem verificar se as interpretações refletiam de facto a informação que nos foi transmitida.

Na investigação qualitativa, o conceito de validade externa tem o nome de generalização teórica ou naturalística, sendo a teoria essencial para a generalização dos resultados (Coutinho, 2008; Flick, 2002; Stake, 1995; Yin, 2003). Patton (1990), Meirinhos e Osório (2010) e Merriam (1998, 2009) referem a possibilidade da transferência do conhecimento adquirido para outros casos, substituindo o termo generalização pelo termo extrapolação ou transferibilidade. Em primeiro, foi nossa preocupação que participassem neste estudo vários familiares e profissionais das cinco regiões de Portugal Continental, contribuindo para uma diversidade de respostas acerca do fenómeno estudado, estratégia que está de acordo com Merriam (1998, 2009) para aumentar a possibilidade de transferência dos resultados. Em segundo, preocupamo-nos com uma descrição suficientemente pormenorizada das perspetivas dos participantes, capaz de ser representativa das

experiências acerca da participação das famílias no apoio que lhes é prestado, estratégia esta conhecida como *thick description*. Ao providenciar informação suficiente esperamos permitir que outros investigadores possam determinar o quanto a sua investigação coincide com a nossa pesquisa e portanto transferir os resultados obtidos (Lincoln & Guba, 1991; Sharam B. Merriam, 1998; 2009, Mertens & McLaughlin, 1995; Stake, 1995).

O conceito de consistência na investigação qualitativa respeita ao conceito equivalente de fiabilidade na investigação quantitativa (Lincoln & Guba, 1991; Merriam, 1998; 2009, Mertens & McLaughlin, 1995), ou seja a capacidade de replicar o estudo (Sharam B. Merriam, 1998, 2009). Na investigação qualitativa a replicabilidade é impossível de conseguir dada a flexibilidade do desenho do estudo e da constante interação entre o investigador e os participantes o que leva a que os resultados sejam irrepetíveis. Assim, nos estudos qualitativos e de acordo com as palavras de Lincoln e Guba (1991) e Coutinho (2008, 2016) o conceito de fiabilidade pode ser traduzido da seguinte forma: “Se outra pessoa fizesse o mesmo estudo, obteria os mesmos resultados e as mesmas conclusões a que chegou o investigador?”. Por último, a confirmabilidade é o mesmo que a objetividade na investigação quantitativa e pretende verificar se o investigador consegue ver a realidade através dos indivíduos envolvidos na investigação, sem que as suas interpretações sejam fruto da sua imaginação (Coutinho, 2008, 2016; Merriam, 1998, 2009).

Apesar de os conceitos de consistência e confirmabilidade respeitarem a noções distintas, são conseguidas através das mesmas técnicas na pesquisa qualitativa (Coutinho, 2008, 2016). Durante este processo de investigação procuramos transparecer todos os passos subjacentes a este estudo de caso para que o leitor possa compreender toda a sequência do estudo, desde os objetivos de investigação até aos resultados obtidos, ou no sentido inverso (Yin, 1993). Desta forma, procuramos contribuir para a consistência do estudo pois só uma documentação completa de todos os procedimentos poderá possibilitar que a investigação seja replicada por outro investigador e que percorra os procedimentos referidos no mesmo estudo de caso (Dooley, 2002; Stake, 2009). Merriam (1998, 2009) sugere ainda a triangulação metodológica como uma estratégia para conferir confiabilidade à investigação. Conforme referido anteriormente foram utilizados com as famílias, diferentes combinações metodológicas, aplicamos quer uma entrevista, quer um questionário, obtendo assim dados de diferentes instrumentos.

Para assegurar a fiabilidade e validade do processo de recolha de dados houve ainda a necessidade da escolha criteriosa dos participantes. Assim, procuramos a recolha de dados junto daqueles que exercem nas ELI e aqueles que são apoiados pelas mesmas equipas, com o principal



intuito de compreender como estão a decorrer as práticas em Portugal e permitir que os profissionais sejam mais conscientes na utilização de estratégias que permitam à família participar nos apoios que lhe são prestados. Houve desde o início a preocupação que os participantes tivessem contacto com a ELI há pelo menos seis meses, no sentido de obter a informação mais realista acerca da participação das famílias apoiadas, para, assim, se poder compreender todos os aspetos do fenómeno em estudo (Morse, et al., 2002).

A análise dos dados foi sendo realizada à medida que estes iam sendo recolhidos o que se tornou essencial para perceber o que é que já se sabia e o que ainda era necessário perceber (Morse, et al., 2002). Ainda neste sentido, tornou-se importante recorrer a múltiplas fontes de evidência destacando-se as pesquisas bibliográficas aprofundadas que permitiram compreender o conteúdo dos dados recolhidos (Dooley, 2002; Yin, 1993, 2009). Os dados recolhidos irão ser descritivos relativamente à participação das famílias nos apoios prestados pelos profissionais das ELI, do SNIPI.

De encontro à opinião de Horn e Monsen (2008) procurei que este estudo fosse significativo e que fornecesse uma base para o desenvolvimento das práticas atuais incidindo diretamente na possibilidade de contribuir para que o exercício do profissional de intervenção precoce seja cada vez mais fundamentado em estratégias especificamente utilizadas para a participação das famílias, de acordo com o que são as práticas recomendadas.

## Princípios éticos da investigação

A presente investigação identificada por SECSH 031-2015 foi analisada e deferida pela Subcomissão de Ética para as Ciências Sociais e Humanas, Subunidade Orgânica - Instituto de Educação da Universidade do Minho, que referiu que o projeto apresentado obedece aos requisitos exigidos para as boas práticas na investigação com humanos, em conformidade com as normas nacionais e internacionais que regulam a investigação em Ciências Sociais e Humanas.

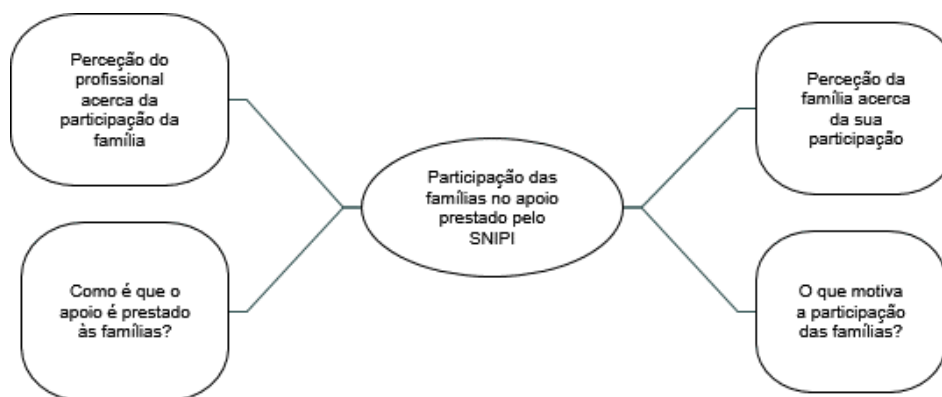
Os procedimentos utilizados durante a recolha, análise e partilha dos dados respeitaram os princípios éticos da investigação, quer em relação aos participantes, quer em relação à aplicabilidade dos resultados obtidos conforme sugerido por diversos autores (L. S. . Almeida & Freire, 2008; Kvale, 1996; Merriam, 1998, 2009). Assim, procuramos garantir sempre o consentimento informado e a privacidade das famílias e profissionais envolvidos. Todos os participantes foram informados acerca das condições para a sua participação e do benefício dessa

participação para as práticas atuais e futuras de IP. Cada participante foi entrevistado individualmente e os dados foram recolhidos de um modo anónimo. A fim de garantir a confidencialidade dos participantes no estudo, bem como das suas informações pessoais, foi utilizada ao longo de toda a investigação uma sigla para me referir a cada familiar bem como a ELI que lhes prestava o apoio. O mesmo procedimento foi utilizado no que se refere aos profissionais. Foi explicitada e garantida a confidencialidade dos dados obtidos; tendo sido guardados num disco externo e apenas a investigadora teve acesso aos mesmos. As entrevistas foram transcritas e os dados estão guardados pelo período de tempo em que estiver a decorrer a investigação e irão ser destruídos após o término da mesma. Gostaríamos de acrescentar que nos excertos transcritos foi utilizado um pseudónimo para cada pessoa referida durante o momento das entrevistas.

## Questões da Investigação

Baseada em pressupostos teóricos e conceptuais, bem como na minha prática profissional como Terapeuta da Fala/Profissional de Intervenção Precoce numa ELI, surgiram as seguintes questões de investigação (Figura 1):

- Como é que as famílias de crianças entre os zero e os seis anos de idade, apoiadas por profissionais das ELI do SNIPI, participam no apoio prestado?
- Quais os facilitadores à participação das famílias de crianças entre os zero e os seis anos de idade, no apoio por profissionais das ELI, do SNIPI?
- O que é que os profissionais entendem por participação das famílias, no apoio que lhe prestam?
- Como é que os profissionais das ELI, promovem a participação das famílias de crianças entre os zero e os seis anos de idade, no apoio prestado?
- A participação da família no apoio que recebe é entendida de igual forma por profissionais e famílias?



*Figura 4 - Questões da investigação*

## Objetivos da Investigação

De acordo com as questões de investigação delineamos os seguintes objetivos para este estudo:

- Descrever como é que as famílias participam no momento do primeiro contacto com a ELI.
- Descrever como é que as famílias participam no momento da avaliação.
- Descrever como é que as famílias participam no momento da elaboração do PIIP.
- Descrever como é que as famílias participam no momento da implementação e monitorização do PIIP.
- Descrever como é que as famílias participam na avaliação dos resultados obtidos e sua satisfação.
- Descrever como é que as famílias participam na decisão de outros apoios complementares.
- Descrever como é que as famílias participam na transição do apoio.
- Identificar se a participação da família acontece de igual forma em todos os momentos do apoio recebido pela ELI.
- Compreender se a participação dos pais no desenvolvimento e implementação do PIIP é influenciada pela sua participação nos momentos que a precedem.
- Compreender se a participação da família durante o apoio prestado é influenciada pelo contexto onde acontece o apoio.

- Identificar os comportamentos utilizados pelo profissional no apoio prestado que influenciam a participação da família.
- Identificar o conceito de participação ativa pelos profissionais
- Descrever como é que o apoio é prestado pelos profissionais às famílias.

## Participantes

Nesta investigação foram entrevistados profissionais e familiares das cinco regiões de Portugal Continental - Norte, Centro, Lisboa e Vale do Tejo, Alentejo e Algarve. A seleção das famílias e dos profissionais foi realizada com base em critérios intencionais (Patton, 2002). Assim, para as famílias consideramos: estarem a receber apoio de uma ELI, há pelo menos seis meses, terem disponibilidade, interesse e motivação para participarem e poderem conversar sobre o tema de acordo com a realidade do apoio recebido. No que respeita aos profissionais, foram definidos os seguintes critérios: poderem ter diferentes formações iniciais, desde que exercessem funções em ELI há pelo menos seis meses, terem o papel de mediador de caso, com pelo menos uma família, de forma a poderem falar acerca do apoio prestado e tal como as famílias terem disponibilidade, interesse e motivação para participarem. Não foram considerados profissionais que estivessem a realizar estágio, na ELI. À medida que fui avançando no estudo, e me foi permitido pelas equipas que aceitaram participar, questioneei a possibilidade de entrevistar profissionais de formações iniciais diferentes daquelas que tinham os previamente entrevistados, de forma a assegurar maior heterogeneidade e representatividade.

Saliento que o número de participantes não foi definido antes do início do estudo, apesar que tivéssemos em mente um número mínimo, tendo então sido considerados todos os que aceitaram ser entrevistados.

Nesta investigação participaram 18 profissionais de intervenção precoce e 20 familiares de crianças entre os zero e os seis anos de idade, apoiados por um ou mais profissionais da ELI, das mesmas equipas. Em duas das entrevistas aos familiares participaram pai e mãe simultaneamente, o que explica o total de 20 familiares e 18 crianças. Em algumas das equipas contactadas aconteceu que o profissional entrevistado era mediador de caso da família entrevistada, situação esta que foi opção da própria equipa não tendo sido nosso critério de forma a facilitar a participação quer dos profissionais quer das famílias. A caracterização demográfica dos familiares (N=20), das crianças (N=18) e dos profissionais (N=18) é apresentada de seguida.

## Caracterização dos familiares

Nas entrevistas realizadas, as mães (N=17) foram as mais representativas (85%), tendo ainda participado três pais. De todos os familiares entrevistados verificou-se que tinham em média 36 ( $\pm 6,48$ ) anos de idade, variando entre os 21 e os 52 anos de idade. A faixa etária entre os 31 e os 35 anos de idade é a que abrange mais familiares (45%), seguida das idades compreendidas entre os 36 e os 40 com 30% dos familiares entrevistados (Tabela 5).

*Tabela 5 - Caracterização dos participantes quanto à idade.*

<b>Idade</b>	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
	20	21	52	36	6,48
	N				%
<b>21-25</b>	1				5
<b>26-30</b>	1				5
<b>31-35</b>	9				45
<b>36-40</b>	6				30
<b>41-45</b>	2				10
<b>46-50</b>	0				0
<b>&gt;51</b>	1				5
<i>Total</i>	20				100

Relativamente ao estado civil verificamos que a maioria dos entrevistados era casado(a) ou vivia em união de facto, com uma representação de 85% dos participantes (Tabela 6).

*Tabela 6 - Caracterização dos familiares quanto ao estado civil*

<b>Estado civil</b>	N	%
<b>Casado (a)/ União de facto</b>	17	85
<b>Solteiro(a)</b>	1	5
<b>Divorciado(a)</b>	2	10
<i>Total</i>	20	100

No que respeita ao nível de escolaridade dos familiares entrevistados, verificamos que a maioria completou o secundário ou um curso universitário ou superior (Tabela 7). Apenas um

familiar detém o 2º ciclo e cinco familiares o 3º ciclo, apresentando expressões modestas quando comparadas com níveis de escolaridade superior.

*Tabela 7 - Caracterização dos familiares quanto ao nível de escolaridade*

<b>Nível de escolaridade</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>2º ciclo (5º e 6º ano de escolaridade)</b>	1	5
<b>3º ciclo (7º ao 9º ano de escolaridade)</b>	5	25
<b>Secundário (10º ao 12º ano de escolaridade)</b>	7	35
<b>Curso Universitário ou Superior</b>	7	35
Total	20	100

No respeitante à condição dos respondentes perante o trabalho, verificamos que apenas uma baixa percentagem indicou estar desempregado (15%). Os restantes 17 familiares encontram-se empregados. De entre os que desempenham atividade profissional, a maioria é especialista das profissões intelectuais e científicas (23,5%), seguido de técnicos e profissões de nível intermédio, pessoal administrativo, trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança e vendedores e trabalhadores não qualificados (17,6%) (Tabela 8)<sup>1</sup>.

*Tabela 8 - Caracterização dos familiares quanto à sua atividade profissional*

<b>Atividade profissional</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Representantes do poder legislativo e de órgãos executivos, dirigentes, diretores e gestores executivos</b>	1	5
<b>Especialistas das profissões Intelectuais e científicas</b>	4	20
<b>Técnicos e profissões de nível intermédio</b>	3	15
<b>Pessoal administrativo</b>	3	15
<b>Trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança e vendedores</b>	3	15
<b>Trabalhadores não qualificados</b>	3	15
<b>Desempregado</b>	3	15
Total	20	100

<sup>1</sup> Dado a insuficiência de questões referentes à profissão, situação profissional dos familiares e restantes elementos do agregado familiar, não nos foi possível proceder à caracterização do agregado familiar por classe. Assim, optamos por utilizar a tipologia da Classificação Nacional das Profissões na caracterização dos familiares entrevistados (Instituto Nacional de Estatística, 2011).

## Caracterização das crianças

Embora os participantes diretos desta investigação sejam os familiares, consideramos importante a caracterização das crianças apoiadas pelas equipas.

As crianças foram caracterizadas de acordo com os seguintes critérios:

- ✓ Género
- ✓ Idade atual (à data da entrevista)
- ✓ Contexto educativo
- ✓ Caracterização diagnóstica das crianças indicada pelos familiares
- ✓ Entidade referenciadora
- ✓ Tempo de apoio pela ELI
- ✓ Mediador de Caso
- ✓ Tempo de apoio pelo atual Mediador de Caso
- ✓ Apoio (s) prestado por outros profissionais da ELI
- ✓ Contexto do apoio
- ✓ Frequência do apoio
- ✓ Outros apoios complementares.

As crianças abrangidas neste estudo eram maioritariamente do género masculino (61,1%), sendo sete do género feminino (38,9%). No que respeita às idades das crianças apoiadas, seis tinham mais de 60 meses, seguidas de quatro crianças com idades compreendidas entre os 24 e os 35 meses de idade (Tabela 9). Todas as crianças apoiadas tinham mais de 12 meses, o que pode ser justificado pelos critérios de inclusão considerados nesta investigação - *família e criança deverão estar a ser apoiados há pelo menos seis meses na ELI* - conjuntamente com a referenciação da família à equipa poder estar a acontecer após os 12 meses de idade da criança.

Tabela 9 - Caracterização das crianças quanto à idade

<b>Idade (meses)</b>	<b>N</b>	<b>Mínimo</b>	<b>Máximo</b>	<b>Média</b>	<b>Desvio Padrão</b>
	18	19	72	44	18,46
	<b>N</b>		<b>%</b>		
<b>12-23</b>	2		11		
<b>24-35</b>	4		22		
<b>36-47</b>	3		17		
<b>48-59</b>	3		17		
<b>&gt;60</b>	6		33		
<i>Total</i>	18		100		

Respeitante ao contexto onde a criança passava o dia, verificamos que 10 crianças frequentavam o pré-escolar e duas frequentavam a creche. As restantes seis crianças estão em casa aos cuidados de familiares, sendo que a maioria fica aos cuidados da mãe.

Relativamente ao motivo da referenciação da criança e sua família ao SNIPI, as crianças que foram referenciadas, apresentavam na sua maioria (50%) um atraso global de desenvolvimento de acordo com a informação que nos foi cedida pelos familiares (Tabela 10). Verificamos que das 18 crianças, a maioria foi referenciada por serviços públicos de saúde, do hospital ou do centro de saúde (25,1%). Das crianças que foram referenciadas por serviços de saúde destacamos um dos casos em que a mãe refere que para além de um problema na clavícula da filha, o motivo pelo qual foi referenciada à ELI pela médica assistente, foi o ter faltado às consultas da criança no hospital. Em seis casos entrevistados foram as famílias que procuraram o apoio e fizeram a referenciação (Tabela 11).

Tabela 10 - Caracterização diagnóstica indicada pelos familiares

<b>Caracterização diagnóstica</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Atraso global de desenvolvimento</b>	9	50
<b>Perturbação do Espectro do Autismo</b>	2	11,1
<b>Perturbações da Comunicação, Linguagem e fala</b>	2	11,1
<b>Síndromes</b>	4	22,2
<b>Outras alterações genéticas</b>	1	5,6
<i>Total</i>	18	100,0



Tabela 11 - Entidade referenciadora ao SNIPi

<b>Entidade referenciadora</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Família   Pais</b>	6	33,3
<b>Ministério da Saúde   Hospital   Pediatria</b>	5	27,8
<b>Ministério da Saúde   Hospital   Neonatologia</b>	2	11,1
<b>Ministério da Saúde   Centro de Saúde   Serviço Social</b>	1	5,6
<b>Ministério da Saúde   Clínica Particular   Pediatria</b>	1	5,6
<b>Ministério da Educação e Ciência   Pré-Escolar   Educação de Infância</b>	1	5,6
<b>Ministério da Educação e Ciência   Pré-Escolar   Psicologia</b>	1	5,6
<b>Ministério da Solidariedade de Segurança Social   Creche   Educação de Infância</b>	1	5,6
<i>Total</i>	18	100,0

Duas das famílias entrevistadas estavam a receber apoio pela ELI há pelo menos nove meses e uma das famílias há 57 meses, sendo o máximo de tempo de apoio verificado (Tabela 12). Verificamos que diversos profissionais na equipa assumiam a mediação de caso, tendo encontrado esta responsabilidade em educadores de infância, terapeutas, psicólogo, técnico de serviço social e enfermeiro. O educador de infância era na maioria o profissional da equipa que mediava o caso, logo seguido dos terapeutas e de outros profissionais na equipa (Tabela 13). Verificamos que em alguns casos o mediador de caso vai-se mantendo ao longo do processo, enquanto noutras situações houve alteração, tal como podemos confirmar na informação da Tabela 14, quando comparados os resultados com os da Tabela 12. Esta mudança do mediador de caso aconteceu em alguns casos dadas as preocupações das famílias e o desenvolvimento da criança, conforme o que nos foi transmitido por familiares e profissionais, mas também, por mudança dos educadores da equipa.

Verificamos que dadas as preocupações apresentadas pelos familiares, sete crianças recebiam intervenção por outros profissionais na ELI, além do apoio pelo mediador de caso.

Tabela 12 - Tempo de apoio pela equipa

<b>Tempo de apoio (meses)</b>	<b>N</b>	<b>Mínimo</b>	<b>Máximo</b>	<b>Média</b>	<b>Desvio Padrão</b>
	18	9	57	26,6	14,2
	<b>N</b>		<b>%</b>		
<b>9</b>	2		11,1		
<b>12</b>	1		5,6		
<b>15</b>	1		5,6		
<b>16</b>	1		5,6		
<b>18</b>	2		11,1		
<b>19</b>	1		5,6		
<b>24</b>	3		16,7		
<b>30</b>	1		5,6		
<b>36</b>	3		16,7		
<b>48</b>	2		11,1		
<b>57</b>	1		5,6		
<i>Total</i>	18		100,0		

Tabela 13 - Mediador de caso

<b>Mediador de Caso</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Educador de Infância</b>	8	44,4
<b>Técnico de Serviço Social</b>	1	5,6
<b>Psicólogo</b>	1	5,6
<b>Fisioterapeuta</b>	2	11,1
<b>Terapeuta Ocupacional</b>	2	11,1
<b>Terapeuta da Fala</b>	3	16,7
<b>Enfermeiro</b>	1	5,6
<i>Total</i>	18	100,0

Tabela 14 - Tempo de apoio pelo atual mediador de caso

<b>Tempo de apoio (meses)</b>	<b>N</b>	<b>Mínimo</b>	<b>Máximo</b>	<b>Média</b>	<b>Desvio Padrão</b>
	18	7	57	22,9	13,96
	<b>N</b>	<b>%</b>			
<b>7</b>	1	5,6			
<b>9</b>	3	16,7			
<b>12</b>	1	5,6			
<b>15</b>	1	5,6			
<b>16</b>	1	5,6			
<b>18</b>	2	11,1			
<b>19</b>	1	5,6			
<b>24</b>	3	16,7			
<b>30</b>	1	5,6			
<b>36</b>	2	11,1			
<b>48</b>	1	5,6			
<b>57</b>	1	5,6			
<i>Total</i>	18	100,0			

O apoio prestado pelas equipes de IP, às famílias entrevistadas, acontece na sua maioria em contexto educativo – creche/pré-escola (38,9%), logo seguido do domicílio (33,3%), com a frequência de uma vez por semana em 11 casos (Tabela 15 e 16).

Nove crianças beneficiam de apoio complementar à ELI, das quais quatro frequentam a terapia da fala (Tabela 17).

Tabela 15 - Contexto onde é prestado o apoio pela ELI

<b>Contexto de prestação de apoio</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Domicílio</b>	6	33,3
<b>Creche/ Pré-escola</b>	7	38,9
<b>Alterna entre domicílio e creche/pré-escola</b>	2	11,1
<b>Alterna entre creche/ pré-escola e centro de saúde/ hospital</b>	3	16,7
<i>Total</i>	18	100,0

Tabela 16 - Frequência do apoio prestado pela ELI

<b>Frequência do apoio</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Duas vezes por semana</b>	4	22,2
<b>Uma vez por semana</b>	11	61,1
<b>Uma vez por mês</b>	2	11,1
<b>Menos que uma vez por mês</b>	1	5,6
<i>Total</i>	18	100,0

Tabela 17 - Apoios complementares ao apoio prestado pela ELI

<b>Apoios complementares</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Terapia da Fala</b>	4	44,4
<b>Fisioterapia + Terapia ocupacional + Terapia da fala</b>	2	22,2
<b>Psicologia</b>	1	11,1
<b>Educação especial e reabilitação + Terapia da fala</b>	1	11,1
<b>Serviço social</b>	1	11,1
<i>Total</i>	9	100,0

## Caracterização dos profissionais

Dos 18 profissionais de intervenção precoce entrevistados verificamos que a maioria tinha formação inicial em educação de infância (N=10), tendo ainda entrevistado terapeutas, uma psicóloga e uma técnica de serviço social (Tabela 14). Entre eles verificamos exercerem a sua profissão em média há 17,94 (d.p. 8,54) anos (Tabela 18). Quando questionados acerca do tempo de serviço em intervenção precoce, verificamos que em média exercem há 9,28 (d.p. 4,25) anos (Tabela 19). A maioria dos profissionais (N=10) exerce há quatro anos nas ELI (Tabela 20).

Tabela 18 - Formação inicial dos profissionais de intervenção precoce

<b>Formação inicial</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Educação de Infância</b>	10	55,6
<b>Fisioterapia</b>	2	11,1
<b>Terapia ocupacional</b>	1	5,6
<b>Terapia da fala</b>	3	16,7
<b>Psicologia</b>	1	5,6
<b>Serviço social</b>	1	5,6
<i>Total</i>	18	100,0

Tabela 19 - Tempo de serviço dos profissionais de intervenção precoce, na sua formação inicial

<b>Tempo de serviço (anos)</b>	<b>N</b>	<b>Mínimo</b>	<b>Máximo</b>	<b>Média</b>	<b>Desvio Padrão</b>
	18	3	32	17,94	8,54
	<b>N</b>		<b>%</b>		
<b>3</b>	1		5,6		
<b>7</b>	1		5,6		
<b>8</b>	1		5,6		
<b>9</b>	2		11,1		
<b>13</b>	1		5,6		
<b>14</b>	1		5,6		
<b>17</b>	2		11,1		
<b>18</b>	1		5,6		
<b>22</b>	1		5,6		
<b>24</b>	1		5,6		
<b>25</b>	4		22,2		
<b>30</b>	1		5,6		
<b>32</b>	1		5,6		
<i>Total</i>	18		100,0		

Tabela 20 - Tempo de serviço dos profissionais de intervenção precoce em equipas de intervenção precoce

<b>Tempo de serviço em IP (anos)</b>	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
	18	3	20	9,28	4,25
	N		%		
<b>3</b>	2		11,1		
<b>6</b>	3		16,7		
<b>7</b>	2		11,1		
<b>8</b>	1		5,6		
<b>9</b>	2		11,1		
<b>10</b>	3		16,7		
<b>12</b>	1		5,6		
<b>13</b>	2		11,1		
<b>15</b>	1		5,6		
<b>20</b>	1		5,6		
<i>Total</i>	18		100,0		

Tabela 21 - Tempo de serviço dos profissionais de intervenção precoce numa ELI

<b>Tempo de serviço em ELI (anos)</b>	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
	18	2	6	3,94	,998
	N		%		
<b>2</b>	2		11,1		
<b>3</b>	2		11,1		
<b>4</b>	10		55,6		
<b>5</b>	3		16,7		
<b>6</b>	1		5,6		
<i>Total</i>	18		100,0		

No que respeita à formação em IP, pelos profissionais, verificamos que a maioria não tinha formação especializada (N=10), nomeadamente especialização em IP (Tabela 22). No entanto, têm frequentado formação contínua promovida pelo SNIPI, nomeadamente formações sobre práticas de IP e o modelo das práticas centradas na família e o Im<sup>2</sup> (Tabela 23). Quando questionados acerca de outras formações, quatro profissionais referiram ter especialização em educação especial e dois estavam a frequentar o doutoramento em educação especial. Oito dos profissionais não referiram qualquer formação (Tabela 24).

*Tabela 22 - Formação especializada realizada pelos profissionais de intervenção precoce*

<b>Formação especializada</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Mestrado em Educação Especial – Intervenção Precoce</b>	2	11,1
<b>Especialização em Intervenção Precoce</b>	2	11,1
<b>Especialização em Educação Especial – Intervenção Precoce</b>	4	22,3
<b>Sem formação</b>	10	55,6
<i>Total</i>	18	100,0

*Tabela 23 - Formação contínua realizada pelos profissionais de intervenção precoce*

<b>Formação contínua</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Práticas de intervenção Precoce</b>	4	22,2
<b>Práticas de Intervenção Precoce + Im<sup>2</sup></b>	9	50,0
<b>Sem formação</b>	5	27,8
<i>Total</i>	18	100,0

Tabela 24 - Outras formações realizadas pelos profissionais de intervenção precoce

<b>Outras formações</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Pós-graduação – Pediatria</b>	1	5,6
<b>Pós-graduação - Neuro desenvolvimento</b>	1	5,6
<b>Pós-graduação – Neuro desenvolvimento + Pós Graduação – Integração Sensorial + Mestrado em Neuropsicologia</b>	1	5,6
<b>Especialização em Educação Especial</b>	4	22,2
<b>Especialização em Gestão de Projetos Sociais</b>	1	5,6
<b>A frequentar Doutoramento em Estudos da Criança – Educação Especial</b>	2	11,1
<b>Sem formação</b>	8	44,4
<i>Total</i>	18	100,0

Finda a caracterização dos participantes, seguiremos com a caracterização dos instrumentos que nos permitiram a nossa recolha de dados.

## Caracterização dos instrumentos de recolha de dados

Os instrumentos de recolha de dados utilizados são elementos essenciais, pois deles dependem em grande parte a qualidade e o êxito da investigação. Assim, devem ser elaborados e utilizados de forma a recolher todas as informações inerentes ao fenómeno que se está a estudar, sem esquecer os objetivos e o contexto onde se realiza o estudo (Morgado, 2012).

De acordo com a investigação, foi nossa decisão a escolha de instrumentos que acreditamos permitirem compreender o fenómeno da participação da família no apoio prestado pelos profissionais das ELI, contactando com a realidade dos participantes:

1. Guião de entrevista para famílias de crianças, entre os zero e os seis anos de idade;
2. Guião de entrevista para profissionais de IP;
3. Escala de Práticas de Capacitação - *Enabling Practices Scale* (EPS) (Dempsey, 1995).



## Entrevista

A entrevista foi selecionada para a recolha de dados, porque tal como referem Brinkmann e Kvale (2015), Meirinhos e Osório (2010) e Kvale (1996) são um ótimo instrumento para captar a diversidade de descrições e interpretações que as pessoas têm sobre a realidade. Tal como referem Kvale (1996) e Brinkmann e Kvale (2015), este instrumento permite a recolha de determinadas características e comportamentos dos entrevistados que não são possíveis com outros métodos. Para os mesmos autores uma entrevista é semelhante a uma conversação. Eles defendem que é através da conversação que nós conseguimos conhecer melhor as outras pessoas, os seus sentimentos, os seus comportamentos e o seu contexto de vida. Denscombe (1998) e Brinkmann e Kvale (2015) acrescentam que embora haja semelhanças entre uma conversação e uma entrevista, na investigação a entrevista é mais do que uma conversação, dado que uma entrevista envolve um conjunto de premissas e a compreensão prévia do fenómeno em estudo. A entrevista é por isso uma conversação estruturada com um propósito de obter informação acerca de um tópico definido pelo entrevistador (Brinkmann & Kvale, 2015; Merriam, 1998). Assim, o conhecimento é construído na interação entre o entrevistador e o entrevistado; há uma troca de pontos de vista entre pelo menos duas pessoas que conversam sobre um tema em comum (Brinkmann & Kvale, 2015). Com base na opinião dos autores Brinkmann e Kvale (2015); Denscombe (1998), Kvale (1996) e Merriam (1998), consideramos que a entrevista nos permitia recolher as experiências das famílias e dos profissionais na primeira pessoa, questionando-os acerca da sua perspetiva sobre como participam as famílias no apoio prestado pelo SNIPI, permitindo melhores dados e a interpretação dos fenómenos a partir das perspetivas dos mesmos.

A entrevista semiestruturada pareceu-nos de acordo com o que referem os mesmos autores a que melhor servia as questões e os objetivos da investigação. Foram construídos os guiões de entrevista com um conjunto de “perguntas-guia”, relativamente abertas, com as quais pretendíamos orientar a recolha da informação como nos sugeriam autores como Denscombe (1998), Kvale (1996) e Merriam (1998, 2009). Não era nossa intenção recorrer a todas as questões, nem seguir a ordem com que estão escritas. A nossa principal preocupação seria criar condições para que os entrevistados falassem abertamente acerca da sua experiência, reencaminhando a entrevista para os objetivos a alcançar sempre que sentíssemos necessidade (Morgado, 2012).

O primeiro momento na construção dos guiões de entrevista, para as famílias e para os profissionais de IP respeitou à construção das perguntas. Aquando este momento foi fundamental a recolha bibliográfica feita previamente sobre o tema, orientadora do conteúdo de cada pergunta. Os guiões de entrevista são constituídos por perguntas abertas e perguntas fechadas, ordenadas segundo uma sequência lógica. As perguntas abertas serviram de guia à conversação, permitindo que os entrevistados falassem abertamente acerca das suas experiências, ideias e sentimentos, mas também pretenderam orientar a recolha da informação por parte do investigador. As perguntas fechadas foram utilizadas quando verificado que o entrevistado não fornecia essa informação aquando as perguntas abertas, ou para clarificar alguma informação que não tenha ficado clara. A opção pela escolha de perguntas abertas prendeu-se com o facto de não haver informação suficiente acerca da participação das famílias no apoio que lhe tem sido prestado pelo que gostaríamos que as famílias e os profissionais nos fornecessem a sua experiência.

Para que as perguntas fossem o mais possível entendidas pelos entrevistados e respondessem aos objetivos pretendidos, procuramos seguir um conjunto de princípios de formulação de perguntas defendidas por Foddy (1993) e Keats (2000). Pretendemos assim, assegurar que durante a entrevista o tópico seria claramente definido, sendo claro que tipo de informação se pretendia obter e a razão pela qual se pretendia essa informação. A construção de perguntas numa linguagem familiar, utilizando palavras com sentido aos profissionais e às famílias, que não contivessem palavras demasiado abstratas e/ou genéricas, raramente utilizadas na vida quotidiana, ou ainda que utilizassem jargão técnico, e termos e conceitos específicos da profissão foi sempre uma preocupação, em particular no que respeita ao guião para as famílias (Sharam B. Merriam, 1998, 2009).

Finalizados os guiões de entrevista, sentimos necessidade de uma auditoria externa aos mesmos pelo que procuramos a opinião de um profissional de IP e de uma família, de forma a verificarem o conteúdo das perguntas, de forma a assegurar a coerência entre o instrumento e os objetivos da investigação e de acordo com o sugerido por Coutinho (2008, 2016). Desta forma, pretendemos identificar questões que pudessem estar confusas e precisassem ser reformuladas, questões que não produzissem dados necessários e questões que os entrevistados sugerissem incluir. A investigadora optou ainda por entrevistar um profissional e uma família para obter alguma prática na entrevista e ainda confirmar a ordem das perguntas no guião de acordo com o que nos sugere Merriam (1998). Surgiram assim os guiões finais das entrevistas (Anexo A e Anexo B).

### Escala de Práticas de Capacitação – *Enabling Practices Scale* (EPS)

O segundo instrumento selecionado diz respeito à EPS (Dempsey, 1995) e foi preenchido pelas famílias entrevistadas. A opção por um segundo instrumento deveu-se ao facto de pretendermos obter uma análise de maior alcance e riqueza, bem como assegurar a triangulação metodológica previamente referida.

A EPS foi desenvolvida por Dempsey (1995), tendo por base pressupostos teóricos de práticas de capacitação e corresponsabilização identificadas tal como refere o autor por Dunst e Trivette (1987) e Dunst, Trivette e Deal (1998), com o objetivo de ser um instrumento que pretende medir práticas que capacitem a família, utilizadas pelos profissionais de serviços de intervenção com famílias e indivíduos com necessidades especiais (Dempsey, 1995; Dunst, Trivette, et al., 2006). Este questionário tem sido utilizado na investigação, em diferentes países, para estudar práticas de capacitação e corresponsabilização, com o objetivo de avaliar e monitorizar o nível de participação dos pais nos programas de IP (Dempsey, 1995; Dunst, Trivette, et al., 2006).

É um questionário constituído por 24 itens, que mede diferentes dimensões de práticas de ajuda que capacitam os pais e seus comportamentos. Para registar a perceção das famílias, elas são convidadas a responder selecionando, numa escala de *Likert*, o item que melhor se adequa à sua relação com o profissional de IP selecionando uma de cinco respostas possíveis, nomeadamente: 1 (*Não é de todo verdade*), 2 (*Na maior parte das vezes não é verdade*), 3 (*Um pouco verdade*), 4 (*Na maior parte das vezes é verdade*), e 5 (*Totalmente verdade*), o valor que corresponde a essa mesma relação (Dunst, Trivette & Hamby, 2006).

Este instrumento foi selecionado, após intensa pesquisa dos instrumentos disponíveis e de acordo com as práticas de IP recomendadas por organizações científicas internacionais (Division for Early Childhood, 2014; Early Childhood Intervention Australia, 2016), por ser aquele que melhor serve os objetivos do estudo, nomeadamente a participação dos pais nos apoios prestados por equipas de IP.

A tradução e/ou adaptação cultural de um instrumento deve agrupar um conjunto de procedimentos que garantam que a versão utilizada na cultura para a qual está a ser validada mede de forma apropriada o que se pretende estudar, dadas as diferenças semânticas/concetuais e culturais entre as duas línguas (Coutinho, 2008; Hill; & Hill, 2012). Assim foram consideradas as seguintes etapas: preparação, tradução, reconciliação, retro tradução, análise da

retro tradução, pré-teste, análise dos resultados do pré-teste, revisão e versão final (Mas & Giné, 2012; Quadros, Capitão, Martins, Alves, & Ribeiro, 2013).

Numa primeira fase, foi realizado um contacto por correio eletrónico com o autor do instrumento, Ian Dempsey, para pedir autorização para a tradução e adaptação cultural da EPS com vista à sua utilização nesta investigação (Anexo C). Nesta fase foram feitos pedidos de colaboração a cinco profissionais especialistas na área da intervenção precoce na infância para que integrassem um painel de peritos. Os profissionais selecionados, por conveniência, apresentavam as seguintes características: diferentes formações iniciais - um técnico de serviço social, um terapeuta da fala, um terapeuta ocupacional, um psicólogo e um educador de infância – experiência em equipas de intervenção precoce e o Português Europeu como língua materna.

Após a autorização para a tradução e adaptação, por parte do autor, a EPS (Dempsey, 1995) foi traduzida para a Língua Portuguesa (Anexo D). A tradução do instrumento da Língua Inglesa (Austrália) para a Língua Portuguesa (Portugal), foi realizada quer por uma Terapeuta da Fala e Profissional de Intervenção Precoce há 10 anos, quer por um tradutor especializado, cuja língua materna é o Português. Seguidamente, esta versão foi revista e analisada pelo painel de peritos para efetuar a análise das equivalências semântica, idiomática e conceptual dos itens do instrumento, tal como sugerem Almeida e Freire (2008) e Hill e Hill (2012). Todos os membros do painel de peritos consideraram que os itens eram culturalmente aplicáveis à realidade portuguesa. O instrumento traduzido era compreensível, embora se tenha sentido necessidade de algumas adaptações no vocabulário utilizado. Considerou-se ainda necessário modificar o texto introdutório de forma a estar mais próximo da realidade portuguesa:

*Esta escala inclui afirmações que descrevem diferentes formas de os profissionais interagirem com as famílias, no apoio que lhes prestam. Selecione a resposta que melhor descreve a forma como os profissionais da Equipa Local de Intervenção trabalham consigo e com a sua família.*

Por fim, foi feita a retro tradução do instrumento e realizado o pré-teste. A finalidade da retro tradução foi comparar a versão traduzida com a versão original para identificar diferenças ou discrepâncias entre ambas como sugerido por Hill e Hill (2012). A retro tradução do instrumento, da Língua Portuguesa para a Língua Inglesa, foi realizada por um tradutor bilingue, cuja língua materna é o Inglês (Estados Unidos), de forma a identificar diferenças ou discrepâncias entre a versão original e a versão traduzida. O autor foi da opinião que o conteúdo do instrumento se manteve. Foi mantida a versão traduzida e adaptada.

Para se obter a equivalência da versão portuguesa da EPS, foi realizado um pré-teste, no qual participaram nove famílias apoiadas, há pelo menos seis meses, por uma ELI | SNIPI e desta forma, representativas da população alvo. Foram explicados os objetivos do estudo e entregues os questionários em mão aos participantes que devolveram após a sua análise. Nenhum dos familiares referiu restrições. Consideraram o conteúdo de cada item da EPS claro e fácil de compreender e adequado à realidade do apoio que beneficiam. Após a análise dos resultados considerou-se que não eram necessárias quaisquer alterações e a versão portuguesa da EPS manteve-se.

## Procedimentos adotados

Inicialmente foi feito um pedido de autorização para o estudo ao SNIPI e às Subcomissões de Coordenação Regional do Norte, do Centro, de Lisboa e Vale do Tejo, do Alentejo e do Algarve, através de correio eletrónico, solicitando a colaboração dos profissionais de IP e famílias apoiadas. A Subcomissão Norte, a Subcomissão Centro, a Subcomissão de Lisboa e Vale do Tejo, a Subcomissão do Alentejo e a Subcomissão do Algarve concederam a autorização para a realização do estudo, dando conhecimento através de correio eletrónico, quer à investigadora, quer aos coordenadores das equipas. Num terceiro momento, entramos em contacto com as ELI através dos seus coordenadores, via correio eletrónico, para solicitar a participação dos profissionais e famílias, informando acerca da pertinência do estudo, bem como da participação dos mesmos. A investigadora aguardou a resposta dos profissionais e familiares à participação do estudo, sendo que a resposta positiva foi dada por correio eletrónico, tendo sido considerados os critérios de inclusão e de exclusão previamente definidos.

No momento em que os familiares e os profissionais se voluntariaram para o estudo, foram agendadas as entrevistas com os participantes, por correio eletrónico e/ou por contacto telefónico e realizadas presencialmente pela investigadora. As entrevistas foram realizadas num momento único, com uma duração média de 60 minutos e decorreram num espaço físico selecionado pelos participantes. Aquando a entrevista a investigadora registou a informação obtida em caderno de notas e em gravador de áudio, com o devido consentimento dos entrevistados. No final de cada entrevista foi sumariada a informação registada no caderno de notas de forma a confirmar se o conteúdo da informação recolhida correspondia ao ponto de vista transmitido pelo entrevistado.

As entrevistas foram transcritas integralmente, optando-se pela transcrição textual (Kvale, 1996). Posteriormente, transcrita a entrevista, a investigadora enviou a mesma transcrição aos profissionais para que os mesmos pudessem realizar eventuais clarificações e/ou retificações. Aos familiares foi por sua vez, solicitado o preenchimento de um questionário, após o término da entrevista. O questionário foi entregue aos familiares e devolvido logo após, em mão à investigadora.

## Métodos de análise de dados

Dada a natureza qualitativa do estudo, a análise e interpretação dos dados foi realizada tendo por base a análise das transcrições das entrevistas, utilizando o QSR NVivo 12 Pro (<http://www.qsrinternational.com/>). Os programas de análise qualitativa conhecidos de forma genérica como CAQDAS (*Computer Assisted Qualitative Data Analysis Software*) são utilizados na investigação para auxiliar a organização, análise e partilha de dados qualitativos, permitindo desta forma a categorização, a codificação e a análise de documentos. O NVivo é um desses programas e de acordo com Bazeley (2007) suporta a análise qualitativa no que respeita a gerir dados, a gerir ideias, na análise dos dados recolhidos, no modelo gráfico de apresentação e no relatório desses mesmos dados. O NVivo destaca-se de outros programas de análise qualitativa por ser o que tem a melhor função de criar matrizes estruturais suportando comparações entre casos (Gibbs, 2007; NVivo, 2017). Esta particularidade dirigiu a nossa escolha na utilização do NVivo para, de acordo com as nossas questões e objetivos de investigação, verificar e comparar a participação da família no apoio que lhe é prestado pelo profissional de IP, pelas experiências de familiares e profissionais, percebendo a relação entre eles. A nossa decisão na utilização do NVivo, esteve ainda de acordo com o facto de ser um programa utilizado e disponibilizado pela Universidade do Minho, onde também tive oportunidade de ter formação na sua utilização.

Os programas de análise qualitativa são uma mais-valia enquanto ferramenta no auxílio da análise dos dados, mas não realizam a análise por si (Weitzman, 2000). Seguindo a opinião de Bardin (2011) e Esteves (2006) antes de iniciar a categorização e análise dos dados realizamos uma leitura flutuante do material, embebendo-nos nos discursos recolhidos e pelos sentidos gerais neles contidos de forma a começar a visualizar as categorias que iríamos utilizar no tratamento dos dados. O NVivo ao permitir acrescentar velocidade no manuseamento da quantidade de dados recolhidos possibilitou-nos mais tempo para pensar acerca do significado dos dados recolhidos,

analisar esses mesmos dados e formular novas ideias, o que foi de encontro a uma das vantagens referidas por Gibbs (2007), Richards (2009) e Seale (2013) na utilização de programas de análise qualitativa.

Com o NVivo realizamos a contagem do número de vezes com que determinados conceitos chave, frases ou segmentos de texto codificados, estavam presentes nas transcrições das entrevistas aos familiares e aos profissionais, mas sem nunca ter esquecido a necessidade de uma visão crítica na análise dos dados obtidos, aquando a leitura de cada uma das transcrições (Weitzman, 2000). À medida que a codificação ia sendo feita, os dados ficaram organizados em Nós (Bazeley, 2007; Gibbs, 2007; NVivo, 2017). No NVivo cada Nó surge como um recipiente de armazenamento onde podemos encontrar não só a categoria, como também todas as unidades codificadas nessa categoria permitindo, inclusivamente, aceder rapidamente a todas as referências de cada unidade. Os Nós podem ser livres ou estão organizados em hierarquia, permitindo os últimos visualizar a conexão entre os temas (Bazeley, 2007; Gibbs, 2007; NVivo, 2017). As matrizes estruturais permitem resumir a informação codificada em formato de tabela, com linhas para os casos e colunas para os Nós temáticos, tornando mais fácil analisar e refletir acerca de relações entre os dados (Bazeley, 2007; NVivo, 2017).

Os resultados obtidos com o preenchimento do questionário, pelos participantes, foram alvo de análise descritiva da ocorrência dos comportamentos, com a utilização do IBM SPSS Statistics 25. Embora este tipo de instrumento seja mais utilizado na investigação quantitativa, prestou contributo na análise qualitativa proposta (Maroco, 2007).

## Análise de conteúdo

O primeiro momento de análise foi, sem dúvida, o da constituição do *corpus* da pesquisa. Assim, as entrevistas aos profissionais e às famílias foram importadas para o NVivo e analisadas na sua totalidade, cumprindo a regra da exaustividade (Bardin, 2011; Morgado, 2012). Após uma leitura flutuante do material, foram identificados os dados pertinentes e criadas as categorias que foram inicialmente inspiradas no quadro conceptual de capacitação da família e nos objetivos do estudo, tendo no decurso deste processo emergido novas categorias procedentes dos dados recolhidos. Optamos por uma análise categorial/ temática de acordo com a terminologia de Bardin (1977) e de Ghiglione e Matalon (1978) respetivamente e referida por Esteves (2006), que nos conduziu às nossas unidades de registo.

Nesta fase, e de acordo com Esteves (2006), aceitamos que uma unidade de registo poderia estar relacionada com mais do que uma categoria, pelo que não cumprimos o princípio da exclusão mútua, que refere que o conteúdo definido para uma categoria não se sobrepõe às restantes.

Cada entrevista foi considerada como uma unidade de contexto, tendo sido atribuído um código que permitia reconhecer se o entrevistado era um familiar ou um profissional (F ou P). Dentro de cada conjunto as entrevistas foram identificadas por um número de 1 a 18.

Os casos foram os recipientes onde foram codificados cada um dos profissionais e familiares e a ferramenta classificações de casos permitiu registar os atributos dos profissionais e familiares entrevistados.

De seguida apresentamos as categorias e subcategorias resultantes da nossa análise de conteúdo. Ainda que inicialmente tenhamos pensado num mesmo sistema de categorias e subcategorias para familiares e profissionais, no decorrer do processo de categorização emergiu a necessidade de diferenciar algumas dessas subcategorias, aproximando-nos mais da realidade dos participantes.



Categoria 1. Primeiro contacto com a ELI.

Esta categoria agrega os excertos das entrevistas que respeitam ao primeiro contacto da família com a ELI. Ou seja, quem referenciou a família e criança à equipa e o que fazem os profissionais com as famílias nesta etapa.

*Tabela 25 - Categoria 1: Primeiro contacto.*

Categorias	Subcategorias	Descritores
<b>Categoria 1.</b>  <b>Primeiro contacto com a ELI</b>	1.1.1. A família referencia e agenda visita inicial	Referências ao facto de a família procurar a ajuda para o seu filho e proceder à referência à ELI.
	1.1.2. A família procura o apoio e o serviço referencia à ELI	Afirmções de que apesar de ser a família a procurar ajuda para o seu filho, o contacto com a ELI foi desencadeado por um profissional/serviço.
	1.1.3. O serviço referencia à ELI	Referências ao facto de um profissional/ serviço detetar a necessidade de apoio à criança e referenciar à ELI.
1.2. Profissional questiona família acerca das preocupações		Afirmções dos profissionais que indicam questionar a família acerca das suas preocupações para o apoio pela ELI.

## Categoria 2. Avaliação em IP

São incluídas nesta categoria as referências feitas pelos entrevistados que se referem ao momento de avaliação da família e criança pela equipa de IP, quer no que respeita à avaliação pelo profissional, quer o papel da família nesse momento.

*Tabela 26 - Categoria 2: Avaliação.*

Categorias	Subcategorias	Descritores
<b>Categoria 2.</b>  <b>Avaliação em IP</b>  2.1. Participação da família no momento da avaliação	2.1.1.	Desconhece como foi realizada e os resultados
		Afirmações em que a família expressa não ter participado na avaliação, desconhecer como foi realizada e quais os resultados obtidos.
	2.1.2.	Não vê a avaliação e ouve do profissional os resultados e as recomendações
		Referências que indicam a ausência da família durante a avaliação, mas que após este momento o profissional partilha os resultados obtidos e fornece as devidas recomendações.
	2.1.3.	Vê a avaliação pelo (s) profissional (is) e ouve resultados e recomendações
		Agrupa referências que indicam que a família vê a avaliação ser conduzida pelo (s) profissional (is) e ouve, no final os resultados e as recomendações.
	2.1.4.	Fornecer informação acerca do historial médico e/ou desenvolvimento e/ou atividades diárias e interesses
		Afirmações de que os membros da família facultam informação sobre o historial médico e/ou desenvolvimento da criança e descrevem as atividades diárias e interesses.
	2.1.5.	Descreve características da criança e atividades diárias e o que foi ou não experimentado
		Referências de que a família descreve as características da criança e as suas atividades diárias e o que foi ou não experimentado.

## Metodologia

2.2. Avaliação realizada pelo (s) profissional (is)	2.2.1.	Características da criança	da	Afirmções dos profissionais que indicam somente a avaliação das características da criança.
	2.2.2.	Características da criança e rotinas e contextos	da	Agrupa referências que indicam que o profissional além de avaliar as características da criança, se preocupa em identificar as suas rotinas diárias.
	2.2.3.	Características da criança e rotinas e contextos e percepção dos familiares e outros cuidadores	da	Afirmções dos profissionais que indicam questionar a família acerca das características da criança, das suas rotinas diárias e contextos, bem como da percepção que a família/ cuidadores têm acerca do desenvolvimento sua criança.
	2.2.4.	Preocupações, prioridades e recursos da família.		Incluem-se nesta subcategoria as afirmções dos profissionais que indicam questionar a família acerca das suas preocupações, prioridades e dos recursos disponíveis.

### Categoria 3. Desenvolvimento do PIIP.

Nesta categoria incluímos as referências feitas pelos entrevistados no que respeita ao momento do desenvolvimento do PIIP, mais especificamente ao momento da decisão dos objetivos, estratégias, atividades e recursos que apoiassem as expectativas das famílias e que contribuíssem para o desenvolvimento da criança.

*Tabela 27 - Categoria 3: Construção do PIIP.*

Categorias	Subcategorias	Descritores
<b>Categoria 3.</b> <b>Desenvolvimento do PIIP</b>	3.1.1. Profissional decide objetivos	Referências ao facto de ser o profissional a decidir os objetivos e a informar posteriormente a família acerca dessa decisão.
	3.1.2. Família e profissional decidem objetivos	Afirmações de que os objetivos são decididos conjuntamente pela família e profissional.
	3.2.1. Profissional aconselha estratégias	Incluem-se as afirmações que é o profissional que aconselham as estratégias.
3.2. Estratégias, atividades, apoios e serviços	3.2.2. Família e profissional pensam nas estratégias	Referências de que as estratégias foram pensadas por ambos, família e profissional.
	3.2.3. Família define as estratégias	Afirmações de que a família pensou e decidiu as estratégias.

## Categoria 4. Implementação e monitorização do PIIP.

Esta categoria inclui afirmações acerca de como decorre a implementação do PIIP, nomeadamente o que fazem os profissionais e qual a participação da família, pondo em prática as estratégias e atividades planificadas para ir de encontro aos objetivos.

Tabela 28 - Categoria 4: Implementação e monitorização do PIIP.

Categorias	Subcategorias	Descritores
<b>Categoria 4.</b>  <b>Implementação e monitorização do PIIP</b>	4.1. Família não vê intervenção e recebe informação do profissional	Referências ao facto de a família não estar presente aquando o apoio pelo profissional, e de receber posteriormente informação acerca do apoio prestado.
	4.2. Família não vê a intervenção e recebe sugestões de atividades	Afirmações de que a família não está presente na vivita do profissional, mas recebe posteriormente sugestões de atividades para realizar com a criança.
	4.3. Família vê a intervenção e dá continuidade entre a intervenção	Nesta subcategoria incluímos afirmações que indicam que a família está presente na visita do profissional, aceita o modelo e sugestões do que fazer com a criança e dá continuidade entre as visitas do profissional.
	4.4. 4. Família e criança participam com profissional na rotina	Referências de que o apoio do profissional acontece nos momentos da rotina da família e da criança.

Categoria 5. Avaliação dos resultados obtidos e da satisfação com o apoio.

São incluídas nesta categoria as afirmações acerca da avaliação dos resultados obtidos na intervenção e a satisfação da família com o apoio recebido pela ELI.

*Tabela 29 - Categoria 5: Avaliação Resultados e satisfação com o apoio.*

Categorias	Subcategorias	Descritores
<b>Categoria 5.</b>  <b>Avaliação dos resultados obtidos e da satisfação com o apoio</b>	5.1. Família avalia resultados obtidos e satisfação com apoio	Referências ao facto de a família avaliar os resultados obtidos na intervenção e de acordo com o PIIP e a sua satisfação com o apoio pelo profissional da ELI.
	5.2. Profissional avalia resultados obtidos	Afirmações de que são avaliados e redefinidos novos objetivos.

Categoria 6. Apoio complementar.

Esta categoria agrega excertos das entrevistas que indicam que os profissionais ou as famílias indicaram a necessidade de complementar o apoio da ELI, com outro (s) apoio (s) ao nível da saúde e/ou educação e/ou segurança social, entre outros.

*Tabela 30 - Categoria 6: Apoio complementar.*

Categorias	Subcategorias	Descritores
<b>Categoria 6.</b>  <b>Apoio complementar</b>	6.1. Profissional sugere apoio complementar	Afirmações ao facto de o profissional ter sugerido algum apoio complementar
	6.2. Família quer apoio complementar e solicita ajuda do profissional	Referências alusivas ao facto de a família considerar a necessidade de apoio complementar e procurar a ajuda do mediador de caso para encontrar a melhor resposta à sua necessidade.
	6.3. Família decide apoio complementar	Nesta subcategoria são incluídas referências de que as famílias procuram algum apoio complementar sem recorrerem à ajuda do mediador de caso.

Categoria 7. Transição.

São incluídas nesta categoria as afirmações feitas pelos inquiridos acerca do momento de transição dos seus filhos, maioritariamente quando termina o apoio do SNIPI e se dá a passagem para outro contexto ou serviço.

*Tabela 31 - Categoria 7: Transição.*

Categorias	Subcategorias	Descritores
<b>Categoria 7.</b> <b>Transição</b>	7.1. Profissional sugere transição	Afirmações ao facto de ter sido o profissional a sugerir a transição.
	7.2. Família decide transição e solicita ajuda ao profissional	Referências ao facto de a família solicitar a ajuda do profissional para escolher o jardim-de-infância, escola ou outro serviço, bem como para tomar decisões acerca da transição
	7.3. Família decide apoio complementar	São incluídas referências de que as famílias tomam a decisão da transição sem solicitar a ajuda do mediador de caso.

### Categoria 8. Práticas de ajuda eficaz.

Nesta categoria são incluídas as referências às práticas de ajuda que são utilizadas pelos profissionais, no apoio que prestam às famílias, bem como as referências dessas mesmas práticas percebidas pelas famílias relativamente ao mediador de caso.

*Tabela 32 - Categoria 8: Práticas de ajuda eficaz.*

Categorias	Subcategorias	Descritores
<b>Categoria 8.</b>  <b>Práticas de ajuda eficaz</b>  8.1. Práticas promovidas pelo profissional	8.1.1. Profissional potencia relação de confiança e ouve as preocupações	Referências acerca de que o profissional estabelece uma relação autêntica, empática e de afeto com a família e mostra disponibilidade para a ouvir.
	8.1.2. Profissional disponibiliza informação	Afirmações que indicam que o profissional fornece à família a informação necessária de forma completa e isenta.
	8.1.3. Profissional promove o conhecimento acerca do desenvolvimento e perturbações	São incluídas referências de que os profissionais detêm e partilham o conhecimento teórico e prático acerca do desenvolvimento normativo e patologias do desenvolvimento, com a família.
	8.1.4. Profissional envolve a família deixando-a tomar decisões informadas	Referências alusivas ao facto de o profissional envolver a família na tomada de decisões acerca da identificação de recursos e apoios adequados às necessidades expressas pelas famílias.
	8.1.5. Profissional reconhece e valoriza as forças da família	Nesta subcategoria incluímos referências de que o profissional reconhece e valoriza os pontos fortes da família.
	8.1.6. Profissional apoia e respeita as decisões da família	Afirmações que indicam que o profissional apoia e respeita as



decisões da família, ainda que diferentes das suas.

8.2. Práticas percebidas pelas famílias	8.2.1. Profissional potencia relação de confiança e ouve as preocupações	Referências acerca de que o profissional estabelece uma relação autêntica, empática e de afeto com a família e mostra disponibilidade para a ouvir.
	8.2.2. Profissional ajudou a saber mais sobre o desenvolvimento	São incluídas referências de que os profissionais ajudaram a família a saber mais acerca do desenvolvimento, no que respeita ao seu filho
	8.2.3. Profissional disponibiliza informação	Afirmções que indicam que o profissional fornece à família a informação que mesma necessita de acordo com as suas preocupações.
	8.2.4. Profissional suporta e aceita as decisões da família	Afirmções que indicam que o profissional apoia e respeita as decisões da família, ainda que diferentes das suas.
	8.2.5. Profissional tornou a família mais confiante e competente	Esta subcategoria inclui as referências que indicam que a família se sente mais confiante e competente com o apoio do mediador de caso.

### Categoria 9. Participação da família.

Esta categoria respeita às referências acerca da definição do conceito de participação ativa das famílias, pelos profissionais entrevistados.

*Tabela 33 - Categoria 9: Participação da família.*

Categorias	Subcategorias	Descritores
<b>Categoria 9.</b> <b>Participação da família</b>	9.1. Família dá continuidade à intervenção	Afirmações ao facto de que a família aceita o modelo e as sugestões do profissional, dando continuidade à intervenção entre as visitas.
	9.2. Família envolve-se em todos os momentos do apoio	Referências ao facto de a família se envolver em todos os momentos de apoio, desde o primeiro contacto à transição, embora todos os momentos estejam pré-definidos pelo mediador de caso.
	9.3. Família é decisora e interveniente na promoção do desenvolvimento do seu filho e na participação nos seus contextos de vida	Nesta subcategoria incluem-se referências de que é a família a guiar todo o ciclo de apoio, sendo a principal interveniente e decisora no desenvolvimento e na participação do seu filho nos contextos de vida.

Cada unidade de registo temática foi sendo cuidadosamente recortada, de forma a isolar o sentido presente no que foi dito pelos participantes e codificada em Nós (Figura 5). Consequentemente optamos por incluir orações simples e parágrafos da entrevista de forma a não se perder o conteúdo significativo do texto. A fixação definitiva da categorização foi o produto de um processo demorado, que passou por várias reformulações à medida que o material ia sendo incluído. De forma a garantir a objetividade e fiabilidade da nossa análise e de acordo com o que sugere Krippendorff (1980, p.132) e referido por Coutinho (2016), Esteves (2006) e Lima (2013) consideramos primeiramente verificar a estabilidade, ou fiabilidade intracodificador. Apesar de não ter encontrado desvios relevantes nas duas codificações realizadas, a fiabilidade conseguida

através desta análise é fraca e por isso não deve ser considerada como único indicador da aceitabilidade de uma análise de conteúdo (Coutinho, 2016; Lima, 2013). Consideramos por isso necessário calcular o índice de fiabilidade e garantirmos a reprodutividade, também denominada de fiabilidade intercodificadores. Assim, e de acordo com o descrito por Lima (2013) optamos por uma análise pré-estruturada, em que convidamos dois codificadores, com experiência em IP e em análise qualitativa a realizar a codificação. Para isso, elaboramos uma grelha com as unidades de registo resultantes do processo de recorte. De acordo com Lima (2013), esta grelha deverá incluir um mínimo de 10% das unidades de registo existentes, pelo que incluímos 82 unidades, de todas as categorias e subcategorias existentes e distribuídas aleatoriamente. Cada codificador recebeu uma grelha, com uma única coluna de codificação e, num outro documento, o sistema de categorias e subcategorias a utilizar nas unidades de registo. Importa referir que os codificadores convidados não se conheciam e realizaram o processo separadamente. Os codificadores atribuíram a cada unidade de registo o código numérico que consideraram adequado e de acordo com o sistema disponibilizado e após este processo, devolveram a grelha. Findo o processo foi construída a grelha final, que inclui a codificação pelos convidados e onde podemos verificar o número de acordos e desacordos (Anexo E).

De acordo com Coutinho (2008) Esteves (2006) e Lima (2013) a fiabilidade deve exprimir-se num valor quantitativo e pode ser calculado utilizando a seguinte fórmula: *Índice de fiabilidade = número de acordos / (número total de acordos + desacordos) x 100*

O valor obtido deve aproximar-se dos 70% como sugerido por Miles, Huberman e Saldaña (2014). O resultado verificado nesta investigação foi de 69,5%, valor muito próximo do sugerido pelos autores, pelo que consideramos que está garantida a qualidade do processo de fiabilidade.

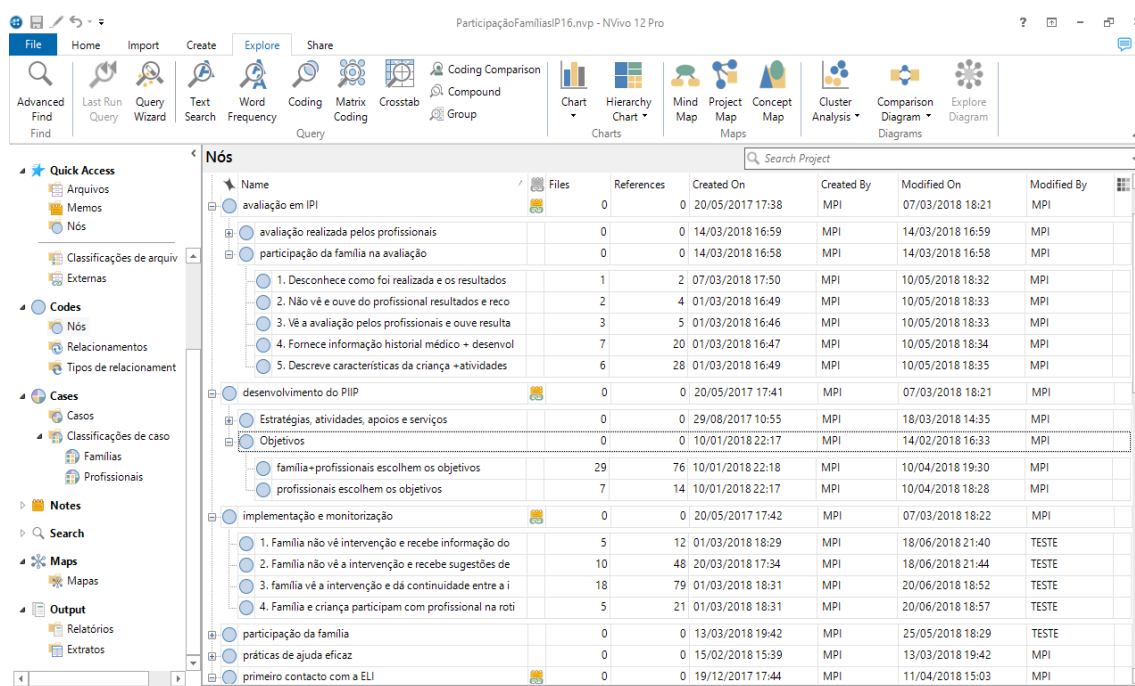


Figura 5 - Exemplo de Nós em hierarquia

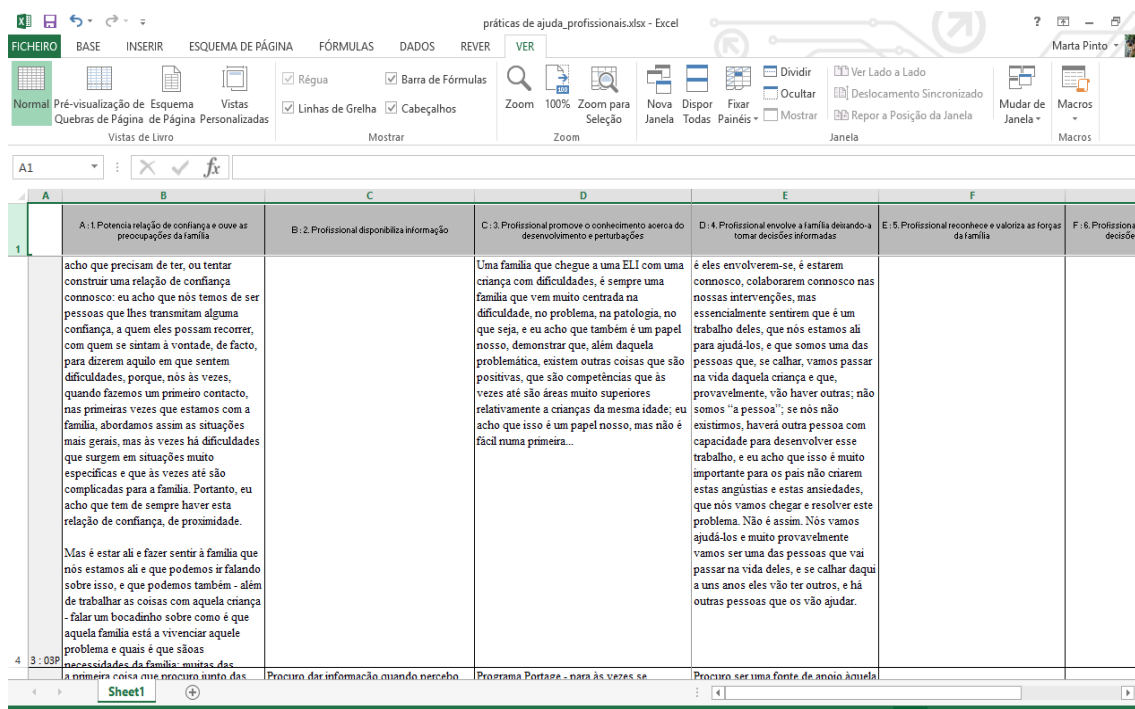
A análise de conteúdo das entrevistas aos profissionais e famílias permitiu identificar e codificar 820 unidades de sentido, que se distribuem pelas diferentes categorias e como se mostra na Tabela 34.

Tabela 34 - Frequência da ocorrência de unidades de registo por categoria

	N	%
<b>Categoria 1</b>	49	5,98
Primeiro contacto com a ELI		
<b>Categoria 2</b>	157	19,15
Avaliação em IP		
<b>Categoria 3</b>	134	16,34
Desenvolvimento do PIIP		
<b>Categoria 4</b>	160	19,50
Implementação e monitorização do PIIP		
<b>Categoria 5</b>	37	4,51
Avaliação dos resultados obtidos e da satisfação com o apoio		
<b>Categoria 6</b>	32	3,90
Apoio complementar		
<b>Categoria 7</b>	66	8,05
Transição		
<b>Categoria 8</b>	160	19,50
Práticas de ajuda eficaz		
<b>Categoria 9</b>	25	3,05
Participação da família		
<i>Total parcial</i>	820	100

## Metodologia

Com as matrizes estruturais foram resumidos os dados em formato de tabela, tendo sido mais fácil ver tudo sobre um tema olhando para uma coluna, verificar como temas diferentes se relacionavam uns com os outros para um caso específico analisando uma linha, e ainda comparar as experiências de casos diferentes comparando uma linha com a outra (Figura 6).



	A	B	C	D	E	F
1	A: 1. Potencia relação de confiança e ouve as preocupações da família	B: 2. Profissional disponibiliza informação	C: 3. Profissional promove o conhecimento acerca do desenvolvimento e perturbações	D: 4. Profissional envolve a família deixando-a tomar decisões informadas	E: 5. Profissional reconhece e valoriza as forças da família	F: 6. Profissional decide
2	acho que precisam de ter, ou tentar construir uma relação de confiança connosco: eu acho que nós temos de ser pessoas que lhes transmitam alguma confiança, a quem eles possam recorrer, com quem se sintam à vontade, de facto, para dizerem aquilo em que sentem dificuldades, porque, nós às vezes, quando fazemos um primeiro contacto, nas primeiras vezes que estamos com a família, abordamos assim as situações mais gerais, mas às vezes há dificuldades que surgem em situações muito específicas e que às vezes até são complicadas para a família. Portanto, eu acho que tem de sempre haver esta relação de confiança, de proximidade.		Uma família que chegue a uma ELI com uma criança com dificuldades, é sempre uma família que vem muito centrada na dificuldade, no problema, na patologia, no que seja, e eu acho que também é um papel nosso, demonstrar que, além daquela problemática, existem outras coisas que são positivas, que são competências que às vezes até são áreas muito superiores relativamente a crianças da mesma idade; eu acho que isso é um papel nosso, mas não é fácil numa primeira...	é eles envolverem-se, é estarem connosco, colaborarem connosco nas nossas intervenções, mas essencialmente sentem que é um trabalho deles, que nós estamos ali para ajudá-los, e que somos uma das pessoas que, se calhar, vamos passar na vida daquela criança e que, provavelmente, vão haver outras; não somos "a pessoa"; se nós não existimos, haverá outra pessoa com capacidade para desenvolver esse trabalho, e eu acho que isso é muito importante para os pais não criarem estas angústias e estas ansiedades, que nós vamos chegar e resolver este problema. Não é assim. Nós vamos ajudá-los e muito provavelmente vamos ser uma das pessoas que vai passar na vida deles, e se calhar daqui a uns anos eles vão ter outros, e há outras pessoas que os vão ajudar.		
3	Mas é estar ali e fazer sentir à família que nós estamos ali e que podemos ir falando sobre isso, e que podemos também - além de trabalhar as coisas com aquela criança - falar um bocadinho sobre como é que aquela família está a vivenciar aquele problema e quais é que são as necessidades da família: muitas das vezes a primeira coisa que procuramos junto das...	Procurar dar informação quando necessário	Programa Portage - para às vezes se	Procurar ser uma fonte de apoio à família		

Figura 6 - Exemplo de uma matriz estrutural

No decorrer do processo de análise dos dados recorreremos também às seguintes funções do NVivo:

- Mapas e diagramas - permitiram, numa fase inicial, encontrar e explorar acerca de possíveis relações entre os dados e, numa fase posterior, tornaram-se vantajosos para a apresentação visual dos dados e das respetivas interligações;
- Matrizes de codificação - surgiu como a forma mais clara de mostrar, através de uma tabela, todos os conteúdos codificados em Nós.

De forma a aprofundar os dados recolhidos nas entrevistas aos familiares e profissionais e nos questionários às famílias, iremos apresentar no próximo capítulo, o resultado da análise efetuada referente às categorias e de acordo com os objetivos em estudo.

## Capítulo 4 - Análise e discussão dos resultados



Neste capítulo pretendemos informar sobre as respostas que as entrevistas forneceram em relação às questões formuladas no início desta investigação. Consideramos, ainda, discutir e relacionar os dados com a investigação científica à medida que os mesmos vão sendo apresentados e analisados. A apresentação dos resultados das entrevistas será realizada obedecendo aos princípios metodológicos adotados e pela ordem de categorias apresentadas no Capítulo 3. No final, debruçar-nos-emos sobre os resultados obtidos no questionário às famílias, o que enriquecerá a análise interpretativa no que respeita à participação da família na IP.

Nesta investigação participaram profissionais e famílias das regiões Norte, Centro, Lisboa e Vale do Tejo, Alentejo e Algarve, contemplando todas as regiões definidas pelo SNIP e de acordo com o proposto neste estudo (Tabelas 35 e 36).

*Tabela 35 - Familiares entrevistados por Distrito de Portugal Continental.*

	<b>N</b>	<b>Frequência %</b>
<b>Aveiro</b>	3	15
<b>Beja</b>	2	10
<b>Braga</b>	2	10
<b>Bragança</b>	1	5
<b>Évora</b>	4	20
<b>Faro</b>	2	10
<b>Lisboa</b>	3	15
<b>Porto</b>	2	10
<b>Setúbal</b>	1	5
<i>Total</i>	20	100

*Tabela 36 - Profissionais entrevistados por Distrito de Portugal Continental.*

	<b>N</b>	<b>Frequência %</b>
<b>Aveiro</b>	2	11
<b>Beja</b>	2	11
<b>Braga</b>	2	11
<b>Bragança</b>	1	6
<b>Évora</b>	4	22
<b>Faro</b>	2	11
<b>Lisboa</b>	2	11
<b>Porto</b>	2	11
<b>Setúbal</b>	1	6
<i>Total</i>	18	100



## Entrevistas

Foi no início da primavera do ano de 2016 que iniciei a minha recolha de dados. Dos distritos de Évora, Beja e Setúbal, participaram sete profissionais e sete famílias. Segui para o Algarve, onde aceitaram participar na minha investigação dois profissionais e duas famílias do distrito de Faro. Já em julho tive a oportunidade de visitar a região de Lisboa e Vale do Tejo, bem como a região Centro onde somei quatro profissionais e quatro famílias dos distritos de Lisboa e Aveiro. A recolha de dados na região Norte decorreu entre abril e dezembro e aceitaram participar cinco profissionais e cinco famílias, dos distritos de Bragança, Braga e Porto (Tabelas 35 e 36).

Na descrição das entrevistas procuramos realizar uma descrição das características dos contextos naturais onde foram realizadas, de acordo com o sugerido por autores como Creswell (2005) e Stake (2009), procurando transportar o leitor ao local da investigação. As entrevistas foram designadas numericamente, sendo que cada uma delas engloba familiares e profissionais daquela equipa. Conjuntamente, foi atribuída aos familiares e aos profissionais uma sigla, antecedida pelo número representativo da sua entrevista e que os identifica ao longo desta investigação.

### Entrevista 1 (01F e 01P)

A primeira entrevista decorreu bem no centro de uma vila alentejana, na sede da ELI, espaço que pertence à Santa Casa da Misericórdia. A 01P recebeu-me, apresentou-me os seus colegas de equipa, bem como as instalações da sede da ELI e seguimos para uma sala onde iria decorrer a entrevista. Esta sala é geralmente utilizada para receber as famílias e crianças que segundo a equipa escolham este local para o apoio. A sede possui ainda outra sala para as reuniões de equipa. A 01P é fisioterapeuta da equipa desde que terminou a sua licenciatura, já lá vão três anos. Não tem formação especializada em intervenção precoce, mas uma especialização em pediatria. Durante a sua entrevista partilhou que presta apoio direto à criança quando a mesma apresenta alguma alteração no seu desenvolvimento motor. Finalizada a entrevista aguardei pela família que tinha aceitado participar neste estudo. Compareceu a 01F, mãe de uma menina de 24 meses com um atraso de desenvolvimento global, que foi referenciada à equipa pelo pediatra ainda no hospital onde nasceu. Desde lá, a Maria é apoiada pela fisioterapeuta da equipa no domicílio, com a presença da mãe. Começou por ser apoiada duas vezes por semana, mas dadas

as evoluções no seu desenvolvimento o apoio é agora mensal. A 01F reforçou que estava muito satisfeita com o excelente apoio da fisioterapeuta e da equipa. No final despedi-me da equipa e da família, expectante pelas próximas entrevistas.

## Entrevista 2 (02F e 02P)

Parti de manhã bem cedo para mais uma entrevista. Chegada ao local combinado, um centro escolar também no distrito de Évora, aguardei pela 02P, educadora de infância que aceitou ser entrevistada. À sua chegada dirigimo-nos para uma sala que estivesse livre e esperamos pela 02F, mãe da Ana com 5 anos de idade e que frequenta o pré-escolar. A filha foi referenciada à ELI há três anos, pela psicóloga do centro escolar e desde há dois anos tem sido apoiada pela educadora 02P em contexto de sala de aula, duas vezes por semana. A mãe não está presente durante o apoio, mas refere a disponibilidade da educadora da ELI para a ouvir nas suas preocupações com a filha. Para além do apoio pela ELI a 02F procurou o apoio de terapia da fala para a sua filha, que segundo descreve não era possível pela terapeuta da fala da equipa.

Terminada a entrevista com a 02F, esperei a 02P para a sua entrevista. A 02P conta já com uma experiência de 25 anos de serviço e com uma especialização em intervenção precoce. Exerce há dez anos em equipas de intervenção precoce e está nesta ELI há quatro anos. O seu apoio decorre maioritariamente em contexto educativo, sem a presença dos pais, mas está sempre disponível para os ouvir e apoiar nas suas preocupações com a criança. A sua entrevista decorreu com a normalidade prevista.

## Entrevista 3 (03F e 03P)

Foi num centro de saúde do distrito de Évora que decorreu o meu encontro com a 03P. Esperava-me para me levar na carrinha do centro de saúde a casa da família que tinha aceitado participar no meu estudo de investigação, mas não sem antes me apresentar o espaço físico da ELI. A sede fica situada nas antigas instalações do centro de saúde e o espaço é utilizado para as reuniões de equipa e para guardar todos os recursos materiais.

À chegada a casa da família, estavam a 03F e a sua filha prontas para me receber. A 03F muito alegre e disposta a partilhar a sua experiência referiu que a filha tem agora dois anos de idade e foi referenciada à equipa à nascença, pela equipa médica do hospital onde nasceu, dada a prematuridade e atraso global de desenvolvimento. O apoio tem sido prestado pela fisioterapeuta

e psicóloga da equipa no seu domicílio uma ou duas vezes por semana. Já tem acontecido o apoio ser em casa da avó materna, em horário em que a 03F trabalha.

Finalizada a entrevista, voltamos eu e a 03P ao centro de saúde, local este onde decorreu a sua entrevista. A 03P é fisioterapeuta nesta ELI há três anos, tendo já passado por outra equipa da região. Não tem formação especializada em intervenção precoce, mas conta algumas formações contínuas na área e uma especialização em neuro desenvolvimento. É com um enorme entusiasmo que a 03P fala sobre o trabalho com as famílias e como as podemos tornar participantes ativas no apoio que lhes é prestado. O seu apoio é prestado maioritariamente em domicílio, na presença dos pais. Caso o apoio tenha lugar em jardim-de-infância, a 03P procura visitar o domicílio para observar a participação da criança neste contexto e quais as preocupações dos diversos cuidadores. Caracteriza o seu apoio como direto à criança e direto à família e articula com os serviços da comunidade dadas as preocupações manifestadas pela família. Conversamos durante cerca de 90 minutos, mas poderíamos ter conversado muito mais.

#### Entrevista 4 (04F e 04P)

De manhã bem cedinho e conforme combinado estava num dos centros de saúde, do distrito de Setúbal. A 04P chegou para me receber, mostrou-me o espaço da ELI no centro de saúde e seguimos na carrinha da ELI rumo a casa da família. Na mesma carrinha seguia a terapeuta da fala que iniciaria o seu dia a caminho do nosso destino. Entre montes e vales e passados 50 minutos chegamos a casa da 04F, uma mulher de 34 anos e mãe de dois filhos. Dada a sua filha de cinco anos de idade ter nascido com trissomia 21 a equipa médica do hospital onde nasceu referenciou-os à ELI. Desde cerca dos dois meses de vida da menina que esta família tem sido apoiada pela educadora 04P. Contam ainda com o apoio da terapeuta da fala da equipa. A 04F contou que a equipa levava ainda a sua filha à piscina, mas que dado ter sido operada aos ouvidos interromperam este apoio.

Finalizada a entrevista seguimos de volta para a entrevista da 04P. Além do centro de saúde, esta equipa conta com uma antiga escola primária, local este onde decorrem as reuniões e onde são guardados todos os recursos materiais da equipa e foi neste local onde decorreu a sua entrevista. A 04P, educadora de infância há 25 anos, é especialista em intervenção precoce e tem um currículo recheado de formações contínuas na mesma área, tendo estado presente nas formações do Im<sup>2</sup>. A 04P exerce há 15 anos em intervenção precoce, está nesta equipa desde a sua constituição e assume a sua coordenação. O apoio que presta é caracterizado pela própria

como direto à criança e família e de articulação com os educadores e outros técnicos de forma a passar a informação do apoio que está a ser prestado. Terminada a entrevista, despedimo-nos com a certeza que muito mais havia para conversar.

#### Entrevista 5 (05F e 05P)

De volta ao interior do baixo alentejo, o ponto de encontro foi na sede da ELI, instalações disponibilizadas pela Santa Casa da Misericórdia desta vila raiana portuguesa. Foi aqui que conheci a 05P, educadora de infância há 22 anos, 20 dos quais de experiência em intervenção precoce. Está nesta ELI há quatro anos e mais recentemente é coordenadora da equipa. Tem especialização em intervenção precoce e soma diversas formações contínuas na área tendo marcado presença nas formações do Im². Partilhou que se vê hoje como alguém que entra na vida da família para a apoiar, partindo do que são as suas necessidades e preocupações. Foi clara a sensibilidade desta profissional para este trabalho e a vontade na partilha de experiências do trabalho com as famílias e com os colegas de equipa para a melhoria das práticas de todos. Saliento a importância que a 05P atribui às características pessoais de cada profissional em paralelo com a sua formação e experiência profissional para um bom exercício das funções. No final da sua entrevista partimos para casa da família. Foram 40 minutos de viagem do centro da vila até casa desta família.

A família mora num típico monte alentejano. Estavam para me receber a 05F e os avós paternos do menino, que à altura da entrevista se encontrava no jardim-de-infância. A 05F tem 39 anos de idade e é mãe de dois filhos. O mais novo, agora com quatro anos de idade foi referenciado à ELI pela própria mãe, dado ter manifestado preocupações relativas ao desenvolvimento do seu filho, referindo um distúrbio de alimentação. O apoio é prestado pela educadora da equipa em contexto de jardim-de-infância, embora já tenha visitado o domicílio e já aconteceu fazer-se acompanhar da técnica de serviço social. Foi evidente nas palavras da 05F o seu contentamento face ao apoio que tem sido prestado pela equipa. Finda a entrevista parti rumo ao mar.

#### Entrevista 6 (06F e 06P)

Foi já em terras do sudoeste alentejano que decorreu esta entrevista. A ELI sediada numa Associação de Paralisia Cerebral [APC], pertence ao distrito de Beja. Fui recebida pela coordenadora da ELI que me conduziu à 06P, terapeuta da fala da equipa. Foi com ela a primeira entrevista. A 06P trabalha há sete anos como terapeuta da fala, e está nesta ELI há quatro anos,

dividindo o seu horário entre duas valências da APC. Não tem formação especializada em intervenção precoce, mas é evidente nas suas palavras o interesse na área tendo participado em algumas formações contínuas. Considera essencial o trabalho com as famílias para um papel ativo nas decisões a tomar acerca dos seus filhos. O seu apoio acontece semanalmente em contexto domiciliário com os familiares e em contexto escolar com a educadora para um maior envolvimento de todos.

A 06F chegou à hora marcada. É mãe de um menino de seis anos de idade com atraso de desenvolvimento. Ao considerar que o seu filho precisava de ajuda e um dia sentada na sala de espera do seu centro de saúde ao encontrar um folheto informativo acerca da ELI resolveu ligar e experimentar. O apoio tem sido prestado pela terapeuta da fala da equipa no jardim-de-infância semanalmente. De 15 em 15 dias a 06P desloca-se a casa para conversar com a 06P. Esta família conta ainda com o apoio da fisioterapeuta da equipa. Foi evidente o conhecimento demonstrado e a participação desta família para o desenvolvimento do seu filho. A 06F apenas lamenta a falta de informação da sociedade acerca destas equipas e do tipo de apoio prestado.

#### Entrevista 7 (07F e 07P)

Do Alentejo desci ao Algarve. De manhã bem cedo encontrei-me com a 07P, que me levou para a biblioteca municipal de uma das cidades em que presta apoio. Foi lá que decorreram as entrevistas. A 07P é educadora de infância há 25 anos, com formação especializada em intervenção precoce e trabalha nesta área já lá vão nove anos. Está nesta ELI há quatro anos e soma a função de coordenadora da mesma equipa. Referiu que foca a sua intervenção na necessidade da criança, mas não esquece as preocupações da família. Tem preferência pelo apoio em domicílio, mas quando não é possível há o contexto escolar, a biblioteca, a junta de freguesia e até outros locais.

Terminada a entrevista com a 07P, aguardamos a chegada da família. A 07F é uma mãe jovem com dois filhos. A menina de dois anos de idade está a ser apoiada pela educadora da ELI por risco de atraso de desenvolvimento, desde há nove meses. A 07F partilhou que em algumas vezes a educadora faz-se acompanhar da técnica de serviço social. O apoio acontece geralmente no seu domicílio e varia entre uma a duas vezes por semana. Durante a entrevista a 07F partilhou o seu agrado pela ajuda prestada pela equipa e o respeito pelas suas preocupações e inseguranças face à filha.

### Entrevista 8 (08F e 08P)

Da parte da tarde esperavam-me no centro de saúde, um entre os vários do distrito de Faro. Recebeu-me a 08P, docente de educação especial. Acordamos que a primeira entrevista seria à família. A 08F, tem 32 anos de idade e é mãe de um menino de quatro anos de idade. Chegou à ELI pelo atraso de desenvolvimento que o seu filho apresenta. Refere que desde os 10 meses do seu filho que achava que algo não estava bem com o desenvolvimento, embora o pai não partilhasse a sua opinião. Para identificar o que estava a acontecer decidiu procurar um pediatra de referência em Lisboa e foi através dele que chegou à equipa. Começou por ser apoiado pela terapeuta ocupacional e pela docente de educação especial em outubro de 2014. Como a equipa não podia prestar o apoio de terapia da fala, os pais optaram que esse apoio fosse prestado em casa por uma terapeuta da fala particular. O apoio da educadora acontece duas vezes por semana no jardim-de-infância que o menino frequenta e o apoio de terapia ocupacional acontece uma vez por semana no centro de saúde. A 08F partilhou a sua satisfação face ao apoio que lhe tem sido prestado pela equipa.

Seguiu-se a entrevista à 08P, docente de educação especial e coordenadora da equipa. A 08P tem 17 anos de serviço de educação de infância, sete dos quais dedicados à intervenção precoce e está na ELI desde a sua constituição. O seu apoio acontece maioritariamente em contexto escolar, articulando maioritariamente com a educadora. A sua entrevista decorreu com a normalidade prevista.

### Entrevista 9 (09F e 09P)

De volta ao norte do país, mas não sem antes passar por mais uma vila alentejana. Foi num centro de saúde da região de Évora que conheci a 09P, terapeuta da fala da equipa. A 09P divide o seu tempo entre duas ELI em regiões próximas. Terminou a sua licenciatura há 18 anos e está na intervenção precoce há 13 anos. Integrou as ELI na sua constituição, no ano de 2011. Referiu não ter formação especializada em intervenção precoce, mas tem participado em diversas formações contínuas incluindo o Im². Durante a nossa conversa referiu que considera o seu apoio como direto à criança e à família e indireto às colegas de equipa. Como terapeuta da fala, mencionou que tem aprendido a partilhar o seu conhecimento e a orientar os colegas de equipa quando as necessidades e preocupações da família estão de acordo com a sua área de especialidade.

A 09F chegou e veio acompanhada do seu filho de quatro anos de idade que dado neste dia não quer afastar-se da mãe foi presença durante a nossa conversa. O menino apresenta um atraso de desenvolvimento e foi referenciado à equipa pelo pediatra particular. A família está a ser apoiada há cerca de 18 meses e conta com a terapeuta da fala como mediadora de caso. A 09F refere que são ainda apoiados pela psicóloga, terapeuta ocupacional e educadora de infância. Os apoios acontecem entre o jardim-de-infância e o centro de saúde.

Findas as entrevistas ainda houve oportunidade de conhecer os restantes elementos da equipa.

#### Entrevista 10 (10F e 10P)

Foi em terras transmontanas que realizei a minha primeira entrevista da região norte. Foi aqui que conheci o 10F, pai de um menino de cinco anos de idade, que se caracteriza por ser participante ativo no desenvolvimento do seu filho. Cedo percebeu que o seu filho apresentava dificuldades de comunicação e em conversa com uma colega de profissão tomou conhecimento das equipas de intervenção precoce. Foi assim que se dirigiu ao centro de saúde e solicitou o apoio da ELI. Desde há três anos que o menino tem sido apoiado pela ELI, beneficiando atualmente do apoio de uma educadora de infância, semanalmente em contexto de jardim-de-infância. Em contexto hospitalar é apoiado por uma terapeuta da fala e uma terapeuta ocupacional. O pai acrescentou que por vezes solicita o apoio de uma psicóloga particular, que visita o menino no jardim-de-infância e fornece estratégias à educadora titular de turma. No final da entrevista acrescentou que acredita que os técnicos que exercem nestas equipas deveriam ter formação diferenciada para melhor apoiar as crianças e suas famílias indo ao encontro das preocupações e necessidades das famílias.

A entrevista com a 10P decorreu de seguida. A 10P, educadora de infância há 25 anos, com formação especializada em intervenção precoce e experiência há 10 anos, está nesta ELI há dois anos e é coordenadora da equipa. Desde os seus primeiros anos de trabalho em intervenção precoce tem marcado presença em diversas formações, mas confessa que foi a formação Im<sup>2</sup> que lhe permitiu ferramentas para refletir acerca das suas práticas. Mencionou que ainda muito centrada na criança, tem tentado todos os dias alcançar práticas centradas na família.

### Entrevista 11 (11F e 11P)

A 11P, é terapeuta da fala há nove anos e desde então que trabalha em intervenção precoce. Integrou a ELI no seu início, no ano de 2011. Tem um mestrado na área e está atualmente a fazer um doutoramento em estudos da criança – educação especial. Recebeu-me na CERCI da sua região, local onde decorreu a sua entrevista. A 11P referiu que se não fossem constrangimentos como o número de crianças e famílias em apoio e os horários de trabalho dos pais, poderia prestar um apoio mais próximo das preocupações das famílias. Assim, poderia visitar mais vezes as famílias e acompanhá-las às consultas e apoios especializados.

De seguida compareceu a 11F, mãe de um menino de cinco anos de idade, que veio acompanhada da sua sogra. De acordo com a informação cedida pela mãe, em outubro de 2014 o menino ainda não falava, pelo que a educadora o referenciou à ELI. O apoio tem sido prestado pela terapeuta da fala da equipa em contexto de jardim-de-infância, uma vez por semana. Foi evidente nas suas palavras a satisfação com o apoio que tem sido prestado “eu nem sei o que é que hei de dizer... estou tão contente com o que se passa com o meu filho que nem sei o que dizer. Ele não dizia nada [...]”.

### Entrevista 12 (12F e 12P)

Hoje foi o dia de conhecer a 12P, educadora nesta ELI desde setembro de 2015. A 12P é educadora de infância há 17 anos e nos últimos seis anos tem exercido em equipas de intervenção precoce. Até essa altura sempre esteve em ELI da sua área de residência, mas dado estar a fazer um doutoramento em estudos da criança – educação especial, veio para norte de forma a ficar mais perto da universidade.

A 12P levou-me até casa da 12F, mãe de dois filhos, tendo sido através do mais velho que chegou à ELI. Quando chegamos a mãe já nos aguardava e conduziu-me à sala, local onde decorreu a sua entrevista. O seu filho mais velho tem 38 meses e iniciou o apoio na ELI com cerca de 12 meses, tendo sido referenciado pela pediatra que o acompanha por atraso do desenvolvimento. O menino integrou recentemente o jardim-de-infância próximo da sua área de residência e o apoio da educadora de infância da ELI tem-se dividido entre os dois contextos. A mãe referiu que o filho é também apoiado semanalmente pela fisioterapeuta da equipa. Dado a pediatra ter considerado necessário, o menino frequenta terapia da fala numa clínica convencionada.



Finda a entrevista, eu e a 12P partimos para o centro de saúde, sede da ELI em que trabalha atualmente e foi aqui que conheci algumas das suas colegas de equipa. Foi neste local que após reunidas as condições iniciamos a sua entrevista que decorreu de acordo com o previsto. A 12P mencionou que o apoio prestado decorre maioritariamente em contexto escolar à criança e ao educador. No entanto, preocupa-se em visitar ou contactar a família para a manter informada da intervenção realizada e pensarem em estratégias e atividades com vista à promoção do desenvolvimento da criança.

### Entrevista 13 (13F e 13P)

Foi numa manhã de Julho que parti para Lisboa. Chegada à CERCI, local de encontro sugerido pelas participantes encontrei a 13P e a 13F.

A 13F foi a primeira entrevistada. É mãe de um menino de seis anos de idade que está a ser apoiado pela ELI por uma perturbação do espectro do autismo, desde que ele tinha 28 meses. Numa consulta, tinha o menino cerca de um ano de idade, os pais e a pediatra verificaram que o desenvolvimento não estava adequado e dado residirem próximo da CERCI, os pais por sua iniciativa enviaram um *email* a agendar uma reunião com a equipa. Desde o início que o apoio tem sido prestado pela terapeuta ocupacional da ELI e decorre atualmente uma vez por semana em contexto de jardim-de-infância. A mãe referiu ainda que teve a oportunidade de conversar com a psicóloga da equipa quando sentiu necessidade. Paralelamente, o menino é apoiado pela equipa de educação especial do agrupamento de escolas e frequenta terapia da fala em clínica particular.

Seguiu-se a entrevista da 13P, terapeuta ocupacional desta ELI há seis anos, somando oito anos de profissão. A 13P tem feito formação especializada em pediatria tendo destacado as áreas do neurodesenvolvimento, neuropsicologia, integração sensorial, entre tantas outras. Caracterizou o seu apoio como centrado na família ou no educador e de acordo com as preocupações e necessidades relativas ao desenvolvimento da criança. A frequência e o contexto do apoio acompanham essas preocupações e necessidades, podendo em alguns casos a visita acontecer duas vezes por semana no domicílio e em outros casos a visita ser no jardim-de-infância semestralmente.

Terminada a entrevista parti em direção a Nordeste, pronta para mais uma entrevista nesta região.

#### Entrevista 14 (14F e 14P)

Atravessada a cidade de Lisboa, foi num centro de saúde com vista para o Tejo que entrevistei a 14P, educadora de infância e coordenadora da equipa. A 14P é educadora de infância, de formação inicial há 25 anos. Especializou-se em educação especial há 12 anos e soma seis anos de experiência profissional em intervenção precoce. Desde há dois anos que está nesta ELI. Durante este tempo tem frequentado diversas formações no âmbito da intervenção precoce e participou recentemente na formação Im<sup>2</sup>. Descreveu que a sua intervenção acontece maioritariamente em casa das famílias e tem como objetivo suportar os pais, para que se sintam capazes de implementar o programa delineado. Finda a entrevista quis acrescentar que foi um prazer participar nesta investigação, dado considerar que a fazem pensar e refletir sobre as suas práticas.

A entrevista da família 13F decorreu por *Skype*, dada a impossibilidade de os mesmos estarem presentes no dia e hora agendada e a minha de permanecer na cidade até ao dia seguinte. Assim, no dia e hora combinada estabelecemos contacto e a entrevista decorreu com normalidade. Os 13F, pais de um menino de 19 meses, com atraso de desenvolvimento global estão a ser apoiados na ELI, pela educadora 13P há nove meses, semanalmente no seu domicílio. Foram referenciados à equipa pela médica pediatra do hospital. O menino frequenta a fisioterapia, terapia ocupacional e terapia da fala semanalmente, no hospital. De acordo com os pais, a educadora 13P além de apoiar diretamente o menino tem procurado que todos os profissionais se envolvam para um plano comum.

#### Entrevista 15 (15F e 15P)

Em meados de julho parti para a região centro. Pela manhã encontrei-me com a 15P e segui o seu carro em direção a casa da família. Chegadas, a 15F recebeu-nos na porta com os seus dois filhos mais novos. Dirigimo-nos para uma sala de estar e a educadora levou as crianças para o jardim, mas a menina, não ficou muito tempo longe da mãe e foi assim que entre as atenções dirigidas à Caetana foi decorrendo a nossa entrevista. A sua filha mais nova de três anos de idade nasceu com trissomia 21 e através de uma amiga pediatra, a 15F tomou conhecimento das ELI. Estão a ser apoiadas desde os seis meses de vida da sua filha, por uma educadora que se desloca ao domicílio semanalmente. Aos dois anos de idade da sua filha, a 15F sentiu necessidade de procurar a terapeuta da fala do seu hospital dado a ELI não lhe prestar esse apoio.

Ela gostava que a terapeuta da fala da equipa os tivesse visitado e lhe tivesse fornecido estratégias para as preocupações sentidas evitando assim a frequência da terapia da fala, duas vezes na semana. Paralelamente visitam uma técnica de educação especial e reabilitação cumprindo um programa promovido por um centro de desenvolvimento infantil. A 15F acrescentou na sua entrevista que gostava de ter conhecido todos os profissionais da ELI e ter tido um papel ativo na decisão do mediador de caso da sua família.

Partimos do domicílio para um jardim-de-infância, onde decorreu a entrevista seguinte. A 15P é educadora de infância há cerca de 30 anos e está na intervenção precoce há oito, tendo integrado a ELI aquando a sua constituição. Disse não ter nenhuma especialização em intervenção precoce, mas ter participado na formação Im². Durante a sua entrevista partilhou que o apoio prestado acontece semanalmente com a família ou com o educador e pode por vezes acompanhar a família a consultas de especialidade, se for essa a sua vontade. Quando não é possível visitar a família, já aconteceu deslocar-se ao local de trabalho da mãe para conversar sobre a intervenção realizada no contexto escolar. Outras vezes, contacta os pais por telemóvel e/ou *e-mail*. É com a intervenção precoce que se identifica e é nestas equipas que pretende continuar.

#### Entrevista 16 (16F e 16P)

Da parte da tarde, esperava-me a 16P e o local combinado para a sua entrevista foi a biblioteca municipal. A 16P é psicóloga na equipa de intervenção precoce há 12 anos e integrou a ELI aquando a organização das equipas ao nível nacional. Referiu ter feito formação num centro de desenvolvimento nos Estados Unidos e outras formações contínuas promovidas pela universidade da sua região. Identifica-se com o paradigma da IP, permitindo aos pais participar e liderar todo o programa. O seu apoio acontece maioritariamente em casa das famílias, mas também visita os contextos escolares de acordo com a vontade dos pais.

A família por sua vez preferiu que a entrevista decorresse no domicílio. Foi então que ao final da tarde me desloquei até sua casa. A 16F tinha ido buscar o filho à creche e encontramos à porta do prédio onde residem. Os pais convidaram-me a entrar e foi na sala de jantar que decorreu a entrevista, enquanto o menino brincava ao nosso lado e na televisão podíamos assistir aos desenhos animados. A família tem estado a ser acompanhada pela psicóloga da ELI há pouco mais de um ano dado a educadora da creche que frequenta ter alertado os pais para dificuldades no desenvolvimento e ter sugerido a referenciação à equipa. O apoio ao João acontece semanalmente em contexto de creche, mas são agendadas com os pais, visitas mensais ao

domicílio para conversarem acerca dos objetivos e estratégias para promover o seu desenvolvimento. Atualmente, têm estado a planear a transição do João para outro contexto educativo e contam com o apoio da 16P para isso.

#### Entrevista 17 (17F e 17P)

Foi num dia de muito calor, já em finais de julho que se realizou a penúltima entrevista da região Norte. Chegada ao centro de saúde foi-me apresentada a equipa e a 17P que simpaticamente aceitou ser entrevistada. Dirigimo-nos para uma sala e a entrevista decorreu com a normalidade prevista. A 17P é educadora de infância há 24 anos, 10 dos quais na intervenção precoce. Soma uma especialização em educação especial e formação contínua em práticas de intervenção precoce, tendo marcado presença na formação Im<sup>2</sup>. Durante a sua entrevista mencionou que contacta mais com as famílias quando o apoio acontece em casa, entregando estratégias e atividades que satisfaçam as suas preocupações. Nas suas visitas a família observa a sua intervenção e dá continuidade no dia-a-dia.

A 17F conheci-a em sua casa com o seu filho de dois anos de idade. Têm estado a ser apoiados pela enfermeira da ELI, no domicílio, desde o nascimento do menino. Ele nasceu com uma doença rara e foi um familiar que informou da ELI e a 17F dirigiu-se à sede da equipa e ela mesmo preencheu a ficha de referência. Contou-me ainda que inicialmente o apoio era semanal, mas que dado o desenvolvimento da criança e as preocupações da família o apoio é agora mais pontual. Foram evidentes as suas palavras de satisfação e de agradecimento à equipa pelo desenvolvimento do seu filho.

#### Entrevista 18 (18F e 18P)

A 18P é técnica de serviço social da ELI desde que ela foi constituída. Escolhemos a Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental [APPACDM] para a realização da sua entrevista e entre tantas reuniões agendadas para esse dia a 18P recebeu-me e passamos a tarde a conversar sobre intervenção precoce e o trabalho com as famílias. É técnica de serviço social na APPACDM há 14 anos e integrou a equipa de intervenção precoce da instituição em que trabalha passado um ano. Na ELI está desde 2011 e destaca a formação Im<sup>2</sup> que realizou recentemente. Mencionou que está presente em todas as reuniões de primeiro contacto, questionando a família acerca das suas preocupações e informando sobre os direitos, apoios e recursos disponíveis na comunidade. Após, pode ser solicitada pelas colegas de equipa

se houver necessidade por parte da família. Como mediadora de caso procura ir ao encontro das preocupações da família e do educador e as visitas acontecem em momentos da rotina coincidentes com essas necessidades.

A entrevista à 18F aconteceu posteriormente numa manhã de dezembro. Comparecemos ambas no local combinado e conversamos mais de uma hora. A Carmo é mãe de uma menina de 30 meses, com Monossomia 22 e foi referenciada à ELI pela equipa médica que a acompanha no hospital, há cerca de um ano. A sua filha tem sido apoiada semanalmente pela educadora da ELI em contexto de creche. A mãe referiu ainda que a filha frequenta fisioterapia, terapia ocupacional e terapia da fala, em clínica particular.

Deste conjunto de entrevistas e terminada a análise de conteúdo, resultaram as categorias que previamente enunciamos no Capítulo 3 e que vão ser agora apresentadas e discutidas. Com o objetivo de facilitar a compreensão da leitura, optamos por dividir a apresentação e discussão dos resultados das entrevistas em três partes distintas, mas complementares:

### **1 – Participação da família nos diferentes momentos do apoio**

*Categoria 1. Primeiro contacto com a ELI*

*Categoria 2. Avaliação em IP*

*Categoria 3. Desenvolvimento do PIIP*

*Categoria 4. Implementação e monitorização do PIIP*

*Categoria 5. Avaliação dos resultados obtidos e da satisfação com apoio*

*Categoria 6. Apoio complementar*

*Categoria 7. Transição*

### **2 – Práticas de ajuda eficaz utilizadas pelos profissionais**

*Categoria 8. Práticas de ajuda eficaz*

### **3 – Perceção do conceito de participação pelos profissionais**

*Categoria 9. Participação da família*

Iniciaremos pelas respostas alusivas aos momentos do apoio do SNIPI (Figura 7). Os familiares responderam às entrevistas de acordo com a realidade do apoio recebido pelo mediador de caso da ELI, nos diferentes momentos de apoio, enquanto os profissionais responderam sem se referirem particularmente à família entrevistada. Assim, na Tabela 37 acrescentamos informação que consideramos necessária à compreensão do apoio prestado relativo aos profissionais.

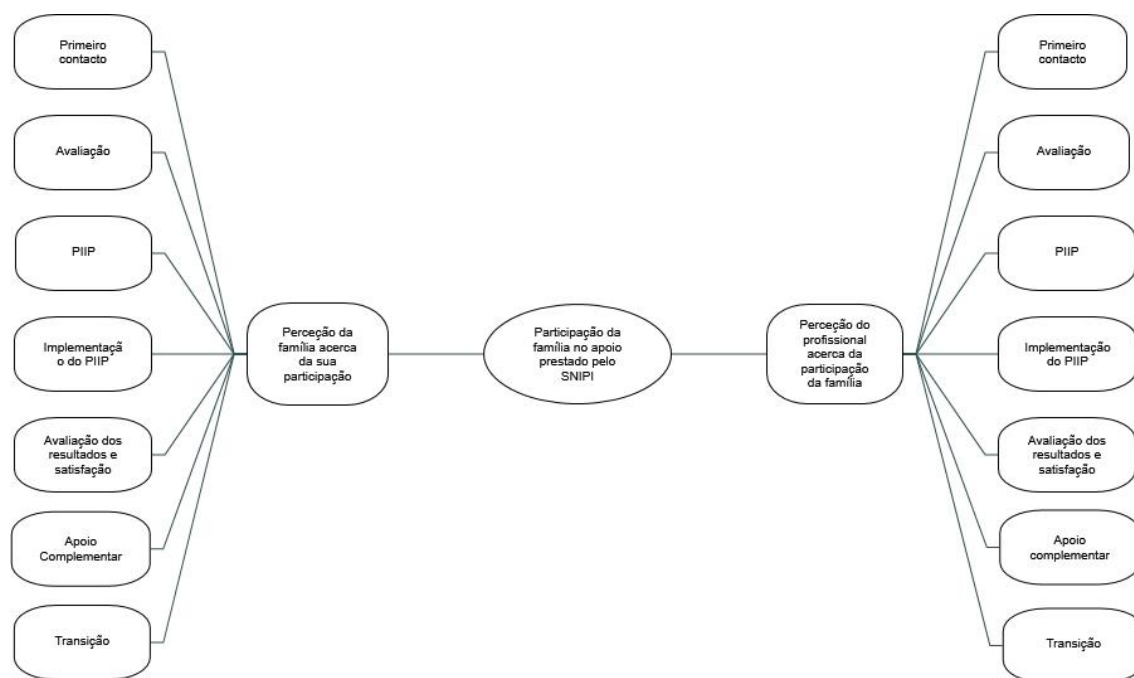


Figura 7 - Momentos de apoio prestado pelo SNIPI.

De acordo com os dados apresentados na Tabela 37, verificamos que todos os profissionais visitam o domicílio e/ou o contexto escolar para prestarem o apoio. Apenas o profissional 02P referiu prestar o apoio somente no contexto escolar e o profissional 18P em casa da família. Na visita ao domicílio, verificamos que a mãe está sempre presente. No contexto escolar estão presentes a educadora de infância e a ajudante de ação técnica.

Quando atentamos a frequência do apoio, não verificamos uma frequência *standard*. De acordo com os profissionais a frequência difere de acordo com as necessidades em primeiro da criança e depois da família. Relativamente ao apoio prestado, os profissionais diferem nas suas respostas, embora se tenha registado maior frequência da intervenção direta com a criança, dando o modelo ao cuidador. Apenas o profissional 02P referiu que o seu apoio era exclusivamente centrado na criança.

Tabela 37 - Caracterização do apoio prestado pelos profissionais.

	<b>Contexto de apoio</b>	<b>Frequência</b>	<b>Pessoas presentes</b>	<b>Tipo de apoio prestado</b>
Profissional 1.	Domicílio, contexto escolar ou sede da equipa	Duas vezes por semana, mensal ou trimestral	Criança, mãe, pai, avós e/ou colegas de equipa	Centrado na criança dando o modelo ao cuidador
Profissional 2.	Contexto escolar	Duas a três vezes por semana	Criança e educadora de infância	Centrado na criança
Profissional 3.	Domicílio, contexto escolar	Uma vez por semana	Criança, mãe, pai, avós ou educadora de infância e e ajudante de ação técnica e colegas de equipa	Centrado na criança dando o modelo ao cuidador, fornecer informação à comunidade
Profissional 4.	Domicílio e/ou contexto escolar e/ou consultas de especialidade e/ou piscina	Duas vezes por semana	Criança, mãe, pai ou educadora de infância	Centrado na criança, fornecer informação
Profissional 5.	Domicílio e/ou contexto escolar	Uma vez por semana	Criança, mãe, pai, avós ou educadora de infância e ajudante de ação técnica	Ouvir, observar e/ou dar o modelo aos cuidadores
Profissional 6.	Domicílio e/ou contexto escolar	Uma vez por semana	Criança, mãe, pai ou educadora de infância e ajudante de ação técnica	Centrado na criança dando o modelo ao cuidador ou centrado na criança
Profissional 7.	Domicílio ou contexto escolar, ou biblioteca ou junta de freguesia ou centro de saúde	Uma a duas vezes por semana, podendo ser diariamente.	Criança e mãe, avó ou educadora de infância	Centrado na criança dando o modelo ao cuidador
Profissional 8.	Contexto escolar ou domicílio	Uma vez por semana	Criança e educadora de infância e ajudante de ação técnica ou mãe	Centrado na criança dando o modelo ao cuidador
Profissional 9.	Domicílio e/ou contexto escolar e/ou centro de saúde	Uma vez por semana	Criança, mãe e pai ou educadora de infância e educadora de educação especial e/ou colegas de equipa	Centrado na criança dando o modelo ao cuidador
Profissional 10.	Contexto escolar	Diariamente ou uma vez por semana	Criança e educadora de infância	Ouvir, observar e/ou dar o modelo aos cuidadores, <i>counseling</i>
Profissional 11.	Contexto escolar ou domicílio	Uma vez por semana	Criança, mãe, pai, tia ou educadora de infância e ajudante de ação técnica	Ouvir, observar e/ou dar o modelo aos cuidadores

Profissional 12.	Contexto escolar e/ou domicílio	Uma vez por semana	Criança, mãe, pai, avó ou educadora de infância e ajudante de ação técnica	Ouvir, observar e/ou dar o modelo aos cuidadores
Profissional 13.	Domicílio e/ou contexto escolar e/ou centro de saúde e/ou consultas de especialidade	Uma a duas vezes por semana, trimestral ou semestral	Criança, mãe e pai ou educadora de infância	Centrado na criança dando o modelo aos cuidadores, <i>counseling</i>
Profissional 14.	Domicílio e/ou contexto escolar	Uma vez por semana	Criança, mãe e pai ou educadora de infância	Centrado na criança dando o modelo aos cuidadores
Profissional 15.	Domicílio e/ou contexto escolar e/ou consultas de especialidade	Uma vez por semana	Criança, mãe, avó ou educadora de infância e ajudante de ação técnica	Ouvir, observar e/ou solicitar e fornecer informação
Profissional 16.	Domicílio e/ou contexto escolar	Uma vez por semana, quinzenal ou mensal	Criança, mãe, pai, avós ou educadora de infância	Ouvir, observar e/ou solicitar e fornecer informação
Profissional 17.	Domicílio e/ou contexto escolar	Uma vez por semana	Criança, mãe, pai ou educadora de infância e ajudante de ação técnica	Observar e/ou centrado na criança dando o modelo aos cuidadores
Profissional 18.	Domicílio	Quinzenal	Criança, mãe, pai, avós	Ouvir, observar e/ou solicitar e fornecer informação, dar o modelo aos cuidadores, <i>counseling</i>

## 1. Participação da família nos momentos de apoio pela ELI

### Primeiro contacto – palavras de familiares e profissionais

As famílias entrevistadas partilharam acerca do apoio prestado destacando os momentos da avaliação, do desenvolvimento do PIIP, implementação e monitorização dos resultados, avaliação da satisfação, apoio complementar e transição. Acerca do primeiro contacto com a ELI as famílias destacaram o motivo e a forma como chegaram até à ELI (Figura 8).



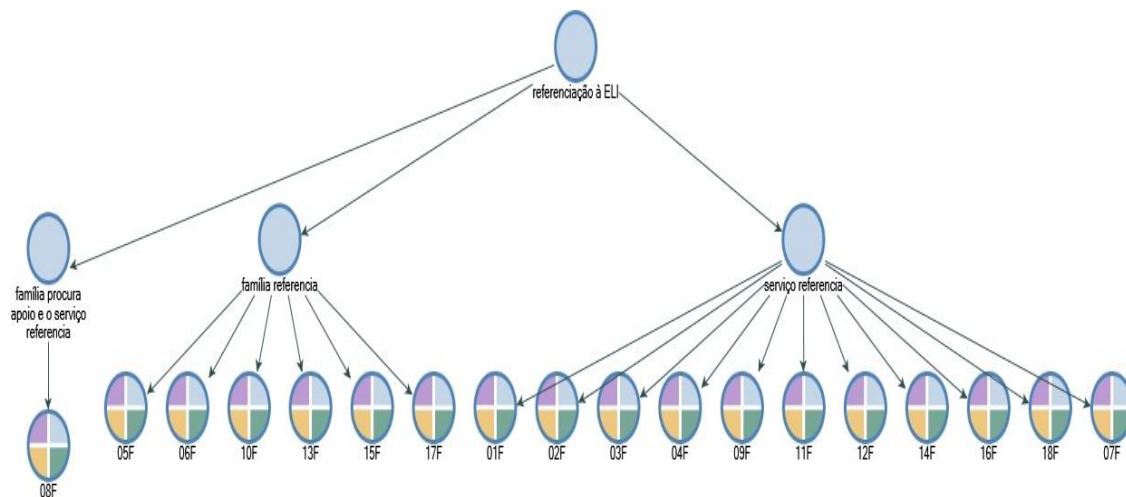
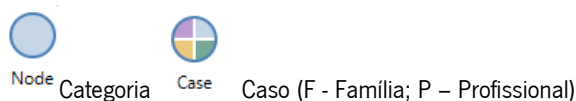


Figura 8 – Referência

Legenda:



Como podemos verificar na Figura 8, dos 18 entrevistados, 11 chegaram ao SNIPI através da referência por profissionais de saúde, na sua maioria médicos pediatras e médicos neonatologistas. São exemplo as citações:

<Arquivos\\Famílias\\03F> - § 1 reference coded

Reference 1 - «ela tinha consulta de risco neonatal no Hospital (...), onde me informaram que há um grupo – que era o da Intervenção Precoce – onde facilitavam ao nível de custos, e poderia ser referenciada, e que iam tratar – ao nível do hospital – para o nível da Intervenção Precoce; foi mesmo ao nível de consultas/».

<Arquivos\\Famílias\\07F> - § 3 references coded

Reference 1 - «eu fui ao centro de saúde, estiveram a avaliá-la – porque ela tinha um problema na clavícula, (...) e então, depois, eu comecei a frequentar o Apoio Precoce». Reference 2 - «Foi a partir do momento em que eu (...) comecei a faltar às consultas porque não tinha disponibilidade para estar a ir a (...), então depois recebi uma carta para me deslocar ao centro de saúde (...); e depois, para não ocorrer nenhuma queixa, ou nenhum motivo, disseram-me para eu ser acompanhada pela Dra. Helena.»

<Arquivos\\Famílias\\12F> - § 4 references coded

Reference 1 - «Julgo que terá sido a Dra. (...) que encaminhou...» Reference 3 - «A pediatra notou que o Simão teria algum problema, e então sentiu que seria necessária essa intervenção da ELI»

Reference 4 - «não dobra nem estica muito bem as perninhas, também não fala, e então a Dra. (...) viu que o Simão teria algum problema e então encaminhou-o para a equipa da ELI. (...)»

O familiar 08F referiu que apesar de a referenciação ter sido feita pelo hospital a mesma aconteceu porque a família procurou ajuda junto de um profissional de saúde, dado sentir preocupação com o desenvolvimento do seu filho e não conhecer as equipas.

<Arquivos\\Famílias\\08F> - § 4 references coded

Reference 2 - «para tentar perceber exatamente o que é que estava a acontecer e se era síndrome de Asperger ou não, fui à procura do melhor médico na área, (...), o Dr. (...) viu o Rodrigo na (...); eu liguei para lá, expliquei a situação, eles foram super amáveis comigo, marcaram-me logo uma consulta – (...) o Rodrigo foi visto lá em Outubro de 2014 e depois, a partir daí, eles lá desencadearam o processo para nós sermos colocados aqui e sermos seguidos pela equipa de intervenção precoce». Reference 3 - «foi assim que chegámos até elas, através do Dr. (...) que depois encaminhou para o Hospital de (...), e de lá para a equipa.». Reference 4 - «Mas, na verdade, foi tudo porque eu me mexi, porque eu vim aqui, eu fui a (...), eu andei a perceber onde é que havia de pedir ajuda».

Seis dos familiares referiram que depois de identificarem a preocupação procuraram diretamente o apoio (Figura 8). Embora todas as famílias desconhecêssem inicialmente o SNIPI a sua preocupação com o desenvolvimento do seu filho conduziu a uma procura de ajuda que as levou à ELI. Foi através de familiares, amigos e serviços que tomaram conhecimento do SNIPI, como podemos verificar nas citações transcritas:

<Arquivos\\Famílias\\17F> - § 2 references coded

Reference 1 - «Olhe, eu não tinha conhecimento desta equipa; quem me informou sobre isso foi uma tia da parte do meu marido; foi ela que me ensinou que havia este apoio.». Reference 2 - «Sim, sim, fomos lá mesmo onde elas trabalham, fomos mesmo ter com a enfermeira.».

<Arquivos\\Famílias\\13F> - § 1 reference coded

Reference 1 - «Nós vimos quando fomos à pediatria que o menino precisava de ajuda. Logo aí, nós pais, fomos para a *internet* ver imensa coisa, e onde é que podia ser ajudado. Nós moramos aqui mesmo em frente à CERCI, nós decidimos mandar um *email*, marcar uma reunião;».

A família 06F por sua vez tomou conhecimento da ELI através de um folheto que encontrou no seu centro de saúde:

<Internas\\Famílias\\06F> - 3 referências codificadas.

Referência 1 e 2 - «Fui eu mesma. (...) procurei e então cheguei à equipa de intervenção precoce.».

Referência 3 – «(...) um dia, no centro de saúde, numa consulta de rotina, estava um panfleto pequenino da ELI, aqui do concelho de (...), e eu pensei “eu vou experimentar”, e liguei; nem sequer sabia se poderiam fazer alguma coisa ao meu filho, porque eu nunca tinha ouvido falar em tal coisa.».

Verificamos que a maioria dos familiares entrevistados foi referenciada por serviços, na sua maioria da saúde e da educação (Figura 8), o que corrobora os dados presentes no relatório do SNIPI relativo ao período entre 2015 e 2016, que nos indica um aumento crescente das referenciações ao sistema de IP pelos serviços da saúde e da educação. Os resultados obtidos vão ainda de encontro ao que é referido no Decreto-Lei nº281/2009 e por Fernandes (2016), nomeadamente que compete ao Ministério da Saúde a deteção e a sinalização da criança e família à equipa de IP. No entanto, este conhecimento parece ainda não ser universal porque sete dos familiares entrevistados indicaram terem sido eles que procuraram o apoio, após terem identificado preocupações com o desenvolvimento do seu filho, dado os profissionais da sua rede formal de apoio desconhecerem o SNIPI. O testemunho de uma mãe reflete esta afirmação: «(...) eu acho que é uma pena a falta de conhecimento que as famílias têm deste tipo de equipas, porque não há conhecimento nenhum. Eu, na altura, quando procurei a equipa, eu trabalhava numa escola de ensino-básico – aqui no concelho – e nunca tinha ouvido falar na ELI, e essa escola tinha jardim-de-infância. (...) e eu já tenho falado disso muitas vezes com elas, que acho que devia de haver mais ações de sensibilização para dar a conhecer às pessoas o que são realmente estas equipas, porque fazem um trabalho espetacular, vão a casa, são atenciosos, ficamos com direito a uma abrangência de técnicos que, (...) E basta dirigirmo-nos a uma equipa que eles ajudam-nos; mesmo que não consigam dar logo o apoio, mas pelo menos orientam-nos, que é o que eu acho que falta muitas vezes; muitas vezes é a falta de orientação, foi o que eu senti na pele, (...) e acho que é a única coisa (...) é a falta de informação... coerente que chegue às famílias, que as pessoas entendam o que é que é, porque as pessoas não sabem o que é que é, acham que é para deficiências muito graves; e não é só para deficiências muito graves, há muitas outras coisas que precisam de acompanhamento.».

Gostaríamos de realçar que não queremos dizer que a referenciação ao SNIPI deva ser feita por profissionais ou serviços. O ideal seria que as próprias famílias fizessem o primeiro contacto com a equipa (L. Carvalho et al., 2016; P. J. McWilliam, 2003b). Desta forma, a família sentiria o controlo sobre o processo de apoio, podendo pronunciar-se sobre o que pretende ou não do profissional e da equipa de IP. Verificamos no entanto, de acordo com os resultados do último relatório do SNIPI, que as referenciações efetuadas pelas famílias diminuíram no período compreendido entre os anos de 2015 e 2016.

O profissional 03P acrescenta que a ELI tem o dever de informar e sensibilizar a comunidade acerca das equipas existentes e do seu modelo de apoio. Assim, e de acordo com as palavras dos profissionais e familiares parece-nos fundamental a divulgação das equipas aos serviços e pessoas da comunidade através de palestras, da colocação de cartazes ou distribuição de folhetos o que pode permitir que mais pessoas estejam despertas para detetar crianças e famílias elegíveis ou que ofereçam preocupação. Paralelamente, os serviços da comunidade devem possuir um conhecimento sobre o modelo de apoio prestado pelas equipas para que possam desde logo informar adequadamente as famílias sobre o que esperar da intervenção precoce.

Quando questionados acerca do primeiro contacto com as famílias, os profissionais referiram que dada a maioria das referenciações chegarem à ELI pelos serviços/ profissionais de saúde este momento serve para escutar as famílias e as suas preocupações, como referido nos exemplos seguintes:

<Arquivos\\Profissionais\\04P> - § 1 reference coded

Reference 1 - «A primeira coisa que fazemos é ter um primeiro contacto só com a família, de forma a conseguir perceber quais são as preocupações da família. A primeira coisa que fazemos é, de facto, ouvir as famílias e o que é que elas têm para nos dizer sobre esta situação (...)»

<Arquivos\\Profissionais\\13P> - § 1 reference coded

Reference 1 - «A primeira entrevista é sempre uma base em que nós tentamos (...) perceber quais são as principais preocupações da família, portanto, a primeira entrevista é sempre – mesmo que o referenciador seja de uma outra vertente – (...) apresentamos a equipa e percebemos quais são as preocupações e necessidades da família.»

Embora muitas famílias cheguem às equipas de IP, referenciadas por serviços, os profissionais indicam a importância de o primeiro momento ser para escutar as preocupações e

expectativas, bem como partilhar informação com a família acerca da equipa. Eles parecem reconhecer que o primeiro momento serve para ouvir o que a família deseja e o que é mais importante para ela. Estas evidências estão de acordo com o que são as práticas centradas na família e com o referido por P. J. McWilliam (2003b), R. A. McWilliam (2010) e Pletcher e Younggren (2013): o primeiro contacto com a família prepara toda a experiência na intervenção precoce.

De seguida, continuaremos a apresentar, discutir e relacionar os dados relativos aos momentos do apoio, considerando as categorias definidas nesta investigação e realçando a evidência científica acerca da participação da família no apoio por equipas de IP.

### Avaliação – palavras de familiares e profissionais

O processo de recolha e compreensão da informação sobre a família começa no primeiro contacto e continua durante o processo de intervenção. O momento da avaliação constitui-se muitas vezes, como o primeiro contacto da família com a equipa de IP, de acordo com o que referem os autores Carvalho et al. (2016), R. A. McWilliam (2010) e Pletcher e Younggren (2013) e profissionais de IP entrevistados por Couto (2014). O modo como se estabelecem os primeiros contactos define a forma como as relações entre pais e profissionais se irão desenvolver e guiam as famílias no seu papel, daí em diante, nos serviços de IP. Diversos autores consideram por isso fundamental existir a participação da família no momento de avaliação da criança, pelo que os pais e outros elementos que conhecem e cuidam da criança deverão ter ao seu dispor a informação e a oportunidade de participarem (L. Carvalho et al., 2016; Division for Early Childhood, 2014; McLean & Crais, 2004; R. A. McWilliam, 2010; Pletcher & Younggren, 2013).

Todas as famílias referiram o momento de avaliação, como aquele em que os profissionais avaliaram as competências dos seus filhos, utilizando diferentes combinações de métodos de avaliação, para orientar o plano de intervenção. Alguns entrevistados referiram que nas situações em que as crianças já beneficiam do acompanhamento pela ELL, existem, ainda momentos de avaliação destinados à monitorização dos progressos da criança, mais especificamente momentos em que a equipa monitoriza os objetivos de intervenção definidos anteriormente, mas que serão abordados mais à frente nesta investigação.

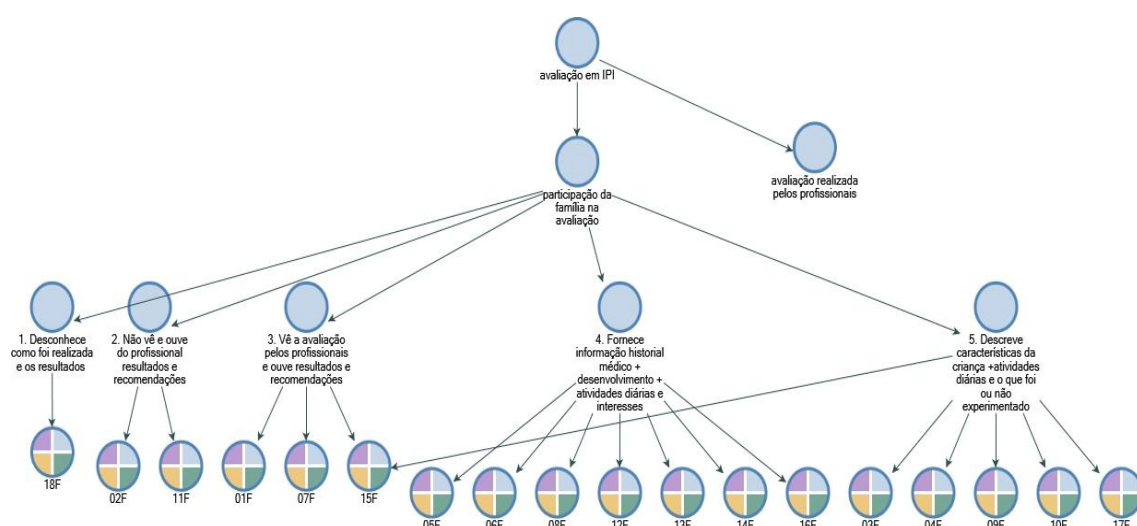
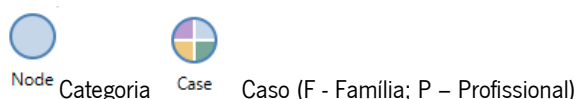


Figura 9 - Avaliação - participação da família

Legenda:



Mais concretamente da participação da família na avaliação e de acordo com as respostas obtidas, consideramos cinco subcategorias, representadas na Figura 9, em que a subcategoria mais à esquerda representa um papel da família passivo e a subcategoria mais à direita representa um papel da família ativo.

Tabela 38 - Avaliação - participação da família

	1. Desconhece como foi realizada e os resultados	2. Não vê e ouve do profissional resultados e recomendações	3. Vê a avaliação pelos profissionais e ouve resultados e recomendações	4. Fornece informação histórica médica + desenvolvimento + atividades diárias e interesses	5. Descreve características da criança + atividades diárias e o que foi ou não experimentado
1 : 01F	0	0	3	0	0
2 : 02F	0	1	0	0	0
3 : 03F	0	0	0	0	2
4 : 04F	0	0	0	0	7
5 : 05F	0	0	0	3	0
6 : 06F	0	0	0	4	0
7 : 07F	0	0	1	0	0
8 : 08F	0	0	0	3	0
9 : 09F	0	0	0	0	2
10 : 10F	0	0	0	0	5
11 : 11F	0	3	0	0	0
12 : 12F	0	0	0	2	0
13 : 13F	0	0	0	2	0
14 : 14F	0	0	0	3	0
15 : 15F	0	0	1	0	4
16 : 16F	0	0	0	3	0
17 : 17F	0	0	0	0	6
18 : 18F	1	0	0	0	0

Perante a análise da matriz de codificação (Tabela 38) verificamos que a família 18F foi a única que referiu não saber como havia sido realizada a avaliação do seu filho, quais os materiais utilizados, e os resultados obtidos: «Ora, eu não lhe sei dizer como;». Os familiares 02F e 11F referiram não terem estado presentes na avaliação, mas após a avaliação receberam pelo profissional os resultados obtidos pelo seu filho e as recomendações. A família 11F afirmou: «fizeram uma avaliação e foi aí que eles viram que ele precisava de terapia da fala, porque da maneira que ele era/». Três familiares entrevistados estiveram presentes e observaram a avaliação ser conduzida pelos profissionais. As referências seguintes comprovam esta afirmação:

<Arquivos\\Famílias\\01F> - § 3 references coded

Reference 1 - «Ah, isso é lá com ela... lá com um quadrozinho que ela tem lá... são coisas da Ana. Tem lá um quadrozinho onde ela pois lá faz as coisas que ela diz, depois vê se está dentro dos meses dela e dos parâmetros dela». Reference 3 - «Ela é que faz isso, mas depois entrega-me o relatório.».

<Arquivos\\Famílias\\07F> - § 1 reference coded

Reference 1 - «A Helena fez-me uma folha com tudo aquilo que ela teria de adquirir até à data; depois íamos vendo, havia coisas que ela depois conseguia demonstrar logo à frente da Helena, e outras que só com o tempo; ela ia apontando para fazer o relatório de tudo o que ela fazia.»

As duas subcategorias mais à direita (Figura 9), refletem maior participação da família e foram referenciadas por mais familiares entrevistados. Assim, e pela análise da Figura 9 verificamos sete familiares que referiram partilhar a informação com os profissionais no que respeita às competências funcionais da criança, dos interesses e das características do contexto (20 referências codificadas) (Tabela 38):

<Arquivos\\Famílias\\08F> - § 3 references coded

Reference 1 - «Através de testes que elas fizeram aqui com ele, e também através de conversarem connosco: “ele gosta de fazer isto, ele tem jeito para fazer aquilo”;». Reference 3 - «Elas sempre nos perguntaram o que é que ele gostava de fazer, quais eram os sítios a que ele gostava de ir; através de nós, sempre tentaram saber isso. (...)».

<Arquivos\\Famílias\\14F> - § 3 references coded

Reference 2 - «Foi naquela primeira reunião que tivemos, de avaliação sobre o Jorge; nessa reunião é que se falou sobre isso tudo para ela tentar perceber o que é que o Jorge fazia, como é que fazia, como é que era a dormir, como é que era nos banhos, (...)». Reference 3 - «tentámos indicar

o máximo possível de informações à Dra. Sílvia para ela poder... (...)»

Seis familiares partilharam que descreviam com o profissional as características da criança, as suas atividades diárias e o que havia sido ou não experimentado, confrontando a participação em casa e no contexto educativo e/ou sede de equipa e considerando essa informação para uma melhor caracterização das competências da criança. Esta subcategoria obteve o maior número de referências codificadas (26 referências codificadas) (Tabela 38):

<Arquivos\\Famílias\\09F> - § 2 references coded

Reference 1 - «Através de uma grelha (...) avaliações próprias que elas têm, e depois sempre com experiência naquilo que ele faz em casa, naquilo que ele demonstra em casa, porque há coisas que ele aqui – (...) – que ele não demonstra aqui, aqui nem colabora, mas depois eu tento em casa e ele em casa consegue comigo. Há sempre essa preocupação em saber se, aqui não colaborou, vamos tentar mais tarde em casa e vamos ver se ele em casa colabora, (...).».

Reference 2 - «Falamos muitas vezes nas coisas do dia-a-dia do Manuel, (...). Como eu já disse, elas perguntam-me sempre como é que estão a correr as coisas, mesmo a nível de saúde, quando vou à pediatra, a nível de família – mais diretamente pais e avós (...). Tentam saber, a nível familiar, como é que corre, o que é que os avós acham, (...).»

<Arquivos\\Famílias\\04F> - § 7 references coded

Reference 1 - «Falamos de tudo; sobre ela falamos de tudo: como é que ela se está a portar, o que é que consegue já fazer... fazemos ali... (...) tenho um dossier... (...). É sobre o que ela já faz, o que não faz, o que está emergente...» Reference 2 - «Sobre este guia, e também ao falar com a educadora de infância da pré; tudo em conjunto. Porque é assim: ela na escola faz certas coisas que não faz em casa – e ao contrário – por isso temos de estar as três em conjunto para... há coisas que elas dizem que eu não concordo, há coisas que ela faz e não faz lá e vice-versa. Nós não estamos em desacordo mas... se faz lá e eu não vejo, e outras ela faz aqui e elas não veem...». Reference 3 - «A Intervenção Precoce tem um e eu tenho o outro e, por exemplo, aqui neste diz “dez palavras”, está emergente; ela já faz, ela diz algumas, não muito explícitas mas ela já as diz...». Reference 4 - «O meu, sou eu. O delas, são elas.».

O familiar 15 F foi considerado em duas subcategorias, dado que aquando o momento de avaliação pela ELI a mãe referiu: «(...) trouxe cá outras técnicas que fizeram a avaliação com uma escala... (...)». No entanto, dadas as suas preocupações com o desenvolvimento e participação



da sua filha nas rotinas diárias a mesma solicitou ao profissional que avaliasse a sua filha, referindo o que gostaria que o profissional observasse e criando o momento para essa avaliação: «(...) estava preocupada com a alimentação, porque não mastigava ou... não sabia se estava a moer os alimentos e não devia, bom, essas dúvidas que as mães têm, e “Mafalda, hoje vamos ali para a cozinha, vamos dar de comer à Caetana para ver o que é que tu achas”».

No que concerne à avaliação pelos profissionais, foram vários os que se referiram ao momento da primeira avaliação como aquele que tinha como objetivo determinar a elegibilidade da criança para integrar o SNIPI, mencionando procedimentos de avaliação formal do desenvolvimento. Ao mesmo tempo, todos os profissionais referiram a avaliação também com o objetivo de desenvolver um plano de intervenção que potencie o desenvolvimento da criança. As respostas dos profissionais foram consideradas nas subcategorias ilustradas na Figura 10 e Tabela 39, partindo do profissional a escolha dos instrumentos e metodologias a utilizar para avaliar as características da criança.

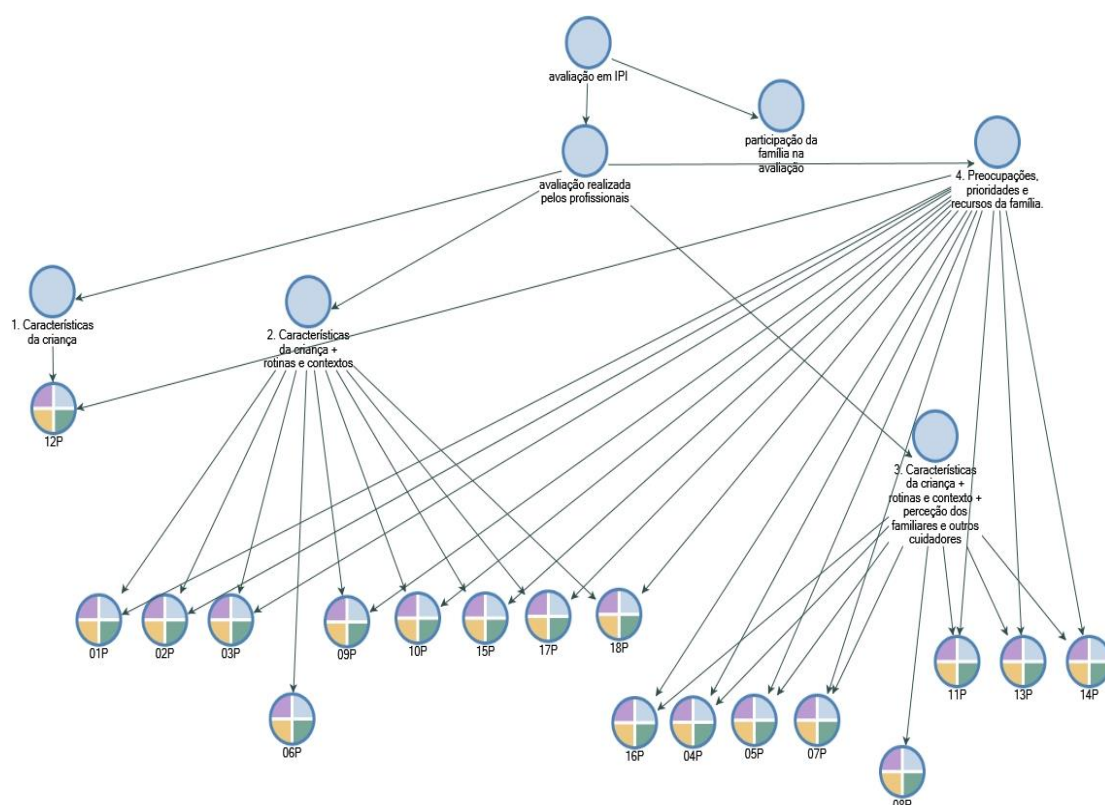
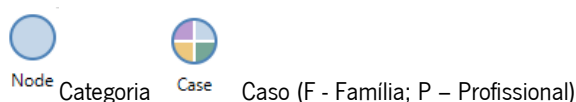


Figura 10 - Avaliação pelos profissionais

Legenda:



O profissional 12P foi o único a ter referido avaliar apenas as competências da criança: «Através da observação, através de questões que eu faço aos pais, de acordo com as diversas áreas do desenvolvimento; para algumas crianças, e para que os pais vejam essa necessidade, faço avaliações formais de desenvolvimento; quando os pais me apresentam determinadas preocupações em áreas do desenvolvimento específicas, se eu achar importante a criança também ser avaliada por um dos meus colegas da ELI, também peço essa colaboração, e também fazemos algumas avaliações com vários profissionais das ELI, (...)».

*Tabela 39 - Avaliação - promoção da participação da família pelos profissionais*

	1. Características da criança	2. Características da criança + rotinas e contextos	3. Características da criança + rotinas e contexto + percepção dos familiares e outros cuidadores	4. Preocupações, prioridades e recursos da família.
1 : 01P	0	4	0	1
2 : 02P	0	1	0	1
3 : 03P	0	5	0	3
4 : 04P	0	0	5	1
5 : 05P	0	0	3	3
6 : 06P	0	3	0	0
7 : 07P	0	0	5	2
8 : 08P	0	0	4	0
9 : 09P	0	4	0	2
10 : 10P	0	3	0	2
11 : 11P	0	0	2	5
12 : 12P	2	0	0	1
13 : 13P	0	0	4	2
14 : 14P	0	0	5	3
15 : 15P	0	2	0	2
16 : 16P	0	0	6	2
17 : 17P	0	4	0	1
18 : 18P	0	3	0	2

Nove profissionais, referiram avaliar as rotinas diárias e os contextos de vida da criança, paralelamente à avaliação das suas competências (29 referências codificadas) (Tabela 39). Quando a criança frequenta um contexto educativo ou de cuidados os profissionais referem avaliar a participação da criança nos diferentes contextos.

<Arquivos\\Profissionais\\01P> - § 4 references coded

Reference 1 - «Avalio a criança, percebo quais são as competências que era suposto a criança já ter adquirido e que ainda não adquiriu, e quais são os pontos positivos que existem na criança por onde posso pegar para começar a intervenção mais focada nos meus objetivos.». Reference 2 - «Então, após o primeiro contacto é marcada a avaliação, onde depois utilizo uma escala, pode ser

– por exemplo - a SGS ou outra mais adequada, (...), onde faço uma avaliação das competências, utilizo – claro - a minha observação, outro tipo de técnicas, e percebo, mais ou menos, qual é o nível de competências da criança relativamente àquilo que deveria estar.». Reference 3 - «Pergunto... tenho sempre o cuidado de perguntar, por exemplo, o que é que a criança faz durante o dia; “ah, come e dorme”, mas “come e dorme onde e com quem?”, “passa muito tempo deitado, se o põem mais na espreguiçadeira, se é mais no berço, se é mais no ovo?”; tento perceber um bocadinho as rotinas da criança e, conseqüentemente, da família.». Reference 4 - «maioritariamente, pergunto aos pais; os pais conseguem, mais do que ninguém, perceber de que é que as crianças gostam e do que é que não gostam.»

<Arquivos\\Profissionais\\06P> - § 3 references coded

Reference 1 - «(...) Relativamente ao nível da linguagem, aplico testes formais, também a observação no contexto, no domicílio, jardim-de-infância; muitas vezes faço também a observação dele com os colegas, também muito a recolha de dados com a educadora, porque às vezes há meninos que nós não conseguimos mesmo observar, e daí também conseguimos perceber muitas competências. (...) acabo por fazer isso com as educadoras também para perceber um pouco mais, ao nível do desenvolvimento, como é que estão e como é que não estão, e perceber então essas competências e essas limitações e, portanto... claro, observá-los no domicílio com a família, tentar ao máximo fazer essa observação nos vários contextos.» Reference 2 - «Pronto, muitas vezes usando o PIIP, que também diz o que é que ele gosta de fazer, o que é que é, também aquela parte das áreas: o que é que consegue e o que é que não consegue fazer; realmente, isso é uma forma também de... (...) acabamos por partir também daí, e irmos conversando um pouco sobre essas competências. (...)» Reference 3 - «O que ela gosta de fazer, sim. Normalmente há sempre muito essa troca, mesmo relativamente às sessões que faço com as crianças, também é importante perceber do que é que eles gostam de fazer, ir buscar um pouco as vivências que têm em família para conseguirmos depois trabalhar algumas competências, (...)»

<Arquivos\\Profissionais\\18P> - § 3 references coded

Reference 1 - «Por observação do que é que ela faz ou não faz, ou então dirigir eu. (...) Posso tirar partido do que ela está a fazer por livre iniciativa, e em função disso já vejo se ela, para a idade, já faz ou não faz, ou então, para ver aquela questão específica, tento eu introduzir, através da brincadeira, aquilo que eu quero que ela faça para eu ver se ela tem essa competência ou não. Reference 2 - «(...) no levantamento das rotinas, logo na primeira reunião, faz-se logo esse trabalho com as famílias em conjunto, de analisar as rotinas deles até para saber quais são os momentos

potencializadores, (...) Reference 3 - «Olhe, na primeira reunião é a família que... ou em pergunta direta ou no decorrer... imagine, eu pergunto diretamente “o que é que o seu filho gosta de fazer?”»

Quatro profissionais referiram que além de avaliarem as características da criança, e as suas rotinas diárias e contextos de vida, questionam a família e outros cuidadores acerca da sua percepção relativamente ao desenvolvimento e participação da criança (34 referências codificadas) (Tabela 39). As referências seguintes são exemplo disso:

<Arquivos\\Profissionais\\04P> - § 5 references coded

Reference 4 - «Um dos nossos instrumentos (...), utilizamos um que é a Avaliação da Criança Pela Família, que foi dos instrumentos que (...) adaptámos – (...) que começa por pedir à família que descreva o seu filho: «se encontrasse um amigo, como é que o dizia? como é que o descreve? Como é que passa o dia? Quais é que são as coisas que gostam de fazer em conjunto?»; este instrumento dá-nos muita dessa informação.»

<Arquivos\\Profissionais\\07P> - § 5 references coded

Reference 2 - «Eu faço a minha avaliação: “isto é o que eu observei no seu filho, dos dados que ele me deu; agora você vê; ao lado, com um lápis você diz 'não, ele em casa não faz assim' ou 'comigo não faz assim' ou 'esta competência, ele em casa não a consegue'”»

<Arquivos\\Profissionais\\14P> - § 5 references coded

Reference 1 - «nós temos um guião, em termos do desenvolvimento, (...) e temos uma *checklist* com os comportamentos relativos a cada idade; começamos com os pais em contexto natural, no domicílio» Reference 2 - «no jardim-de-infância esta avaliação é feita com a educadora (...) em que vamos proporcionando algumas atividades para a criança e vamos registando na *checklist* os comportamentos observados. No caso do jardim-de-infância, os comportamentos observados pela educadora, e perguntamos sempre à família, se não formos ao domicílio, aquela *checklist* é sempre vista também pela família porque, o que é que nos acontece às vezes? A criança pode ter alguns comportamentos que sejam observáveis no jardim-de-infância e não sejam observados pelos pais, ou vice-versa, então complementamos sempre.»

A identificação das preocupações, prioridades e recursos da família, foram consideradas por 16 profissionais sendo que seis profissionais referiram aproveitar o momento do primeiro contacto para questionar a família acerca do que a preocupa e os restantes fazem-no aquando o desenvolvimento do PIIP (33 referências codificadas) (Tabela 39):

<Arquivos\\Profissionais\\05P> - § 2 references coded

Reference 1 - «a mãe vinha muito ansiosa, chorava muito, a mãe contava as colheres de comida que ele comia, os gramas que ele mamava do biberão, ele mamava ainda e já tinha três anos, quase; (...)»

<Arquivos\\Profissionais\\09P> - § 5 references coded

Reference 5 - «(...) nós também usamos o EcoMapa; no EcoMapa acabamos por ter a rede que envolve a família, mas também o tipo de relação que se estabelece com a família, com o núcleo e com as redes que a própria família... os elementos, as instituições, o suporte formal e informal dessa mesma família.»

<Arquivos\\Profissionais\\10P> - § 5 references coded

Reference 5 - «No diálogo com a família, quando começamos a conversar. Inicialmente, quando começamos a falar da família, dos elementos da família e da criança, por norma, as famílias – a maior parte com alguma facilidade – falam muito sobre a família, sobre as preocupações e, essa preocupação, até de uma forma quase impercetível para a família, está-nos a passar muita informação relativamente às preocupações que têm, sobre a criança e sobre a família em si. (...) e a gente vai percebendo o que é que naquele momento a está a preocupar (...) se está preocupada com isto ou aquilo, e depois tentamos perceber de que forma isso está a afetar a família (...).»

### Desenvolvimento do PIIP – palavras de familiares e profissionais

Neste momento da intervenção deve ser desenvolvido o plano de intervenção personalizado, com objetivos, estratégias, atividades e recursos que apoiem as expectativas e necessidades da família e contribuam para o desenvolvimento e participação da criança. A sua elaboração subentende a tomada de decisões e a colaboração entre profissionais e pais (L. Carvalho et al., 2016; P. J. McWilliam, 2003a; Pletcher & Younggren, 2013).

Relativamente à participação das famílias no desenvolvimento do PIIP, questionamos familiares e profissionais acerca de como foram desenvolvidos os objetivos de intervenção e negociadas as estratégias e atividades (Figura 11). Para responder a estas questões recorreremos à matriz de codificação (Tabela 40) que nos permitiu verificar que a maioria dos familiares participam no desenvolvimento do PIIP, decidindo com os profissionais os objetivos para promover o desenvolvimento do seu filho. Por outro lado, as estratégias e atividades para alcançar os objetivos são por sua vez maioritariamente aconselhadas pelos profissionais.

Todos os profissionais referem decidir os objetivos com a família com exceção do 07P. No entanto, este mesmo profissional refere que após ter decidido os objetivos, envolve a família na escolha das estratégias.

Como verificado na Figura 11 e na Tabela 40 apenas sete dos entrevistados (um profissional e seis familiares) referiram serem os profissionais a definir os objetivos para promover o desenvolvimento da criança. As referências citadas abaixo refletem essa decisão, pelas palavras das famílias e dos profissionais:

<Arquivos\\Profissionais\\07P> - § 4 references coded

Reference 3 - «É como lhe digo, é mais a gente que o faz.». Reference 4 - «somos nós, técnicos, que praticamente temos de elaborar, porque a família não é capaz de traçar um objetivo; é capaz de dizer a necessidade mas fica por aí. Mas é sempre na presença deles; isso, feito com eles é, (...)»

<Arquivos\\Famílias\\09F> - § 1 reference coded

Reference 1 - «O PIIP é feito pelas técnicas, mas depois temos sempre uma reunião em que eles me dizem os objetivos, os objetivos anteriores, aquilo que ele conseguiu alcançar, aquilo que nós achamos; (...)»

<Arquivos\\Famílias\\18F> - § 3 references coded

Reference 1 - «Fizemos agora – talvez há coisa de dois meses, não sei, talvez – a reunião dos objetivos da Joana, e tínhamos feito também uma vez no ano passado na outra creche, (...)...».

Reference 2 - «ela mostrou-me os objetivos»

Todos os outros familiares (N=12) e profissionais (N=17) disseram que os objetivos eram pensados em equipa, partindo das suas preocupações e necessidades em relação ao desenvolvimento do seu filho, como podemos verificar nos exemplos seguintes (76 referências codificadas) (Tabela 40):

<Arquivos\\Famílias\\03F> - § 1 reference coded

Reference 1 - «Fizemos uma reunião no final de Dezembro, (...) fizemos os objetivos que tínhamos com a bebé, os tempos que achávamos que ela ia demorar, o que era para fazer corretamente; fizemos, elaborámos isso, os pais – entre os dois – com elas as duas.».

<Arquivos\\Famílias\\10F> - § 4 references coded

Reference 1 - «Ora bem, aquilo no início foi muito interessante, porque havia uma perfeita interrelação entre a ama, a educadora e a família, nós reuníamos com alguma frequência e planeávamos as ações que nós queríamos fazer, até com a ajuda da Professora Maria, que me

passou o Manual do Currículo da Carolina do Norte; no caso, seguimos aquela sequência também, e combinávamos as ações: o que é que devíamos fazer esta semana, fazíamos planos porque tínhamos objetivos para determinado tempo, e houve muita colaboração – mesmo com a ama – ». Reference 2 - «Reuníamos em casa da ama depois das crianças irem embora, e fazíamos em conjunto; se não acabávamos, depois alguém levava para casa para acabar, depois consultávamos por *email* e completávamos algumas coisas. (...)»

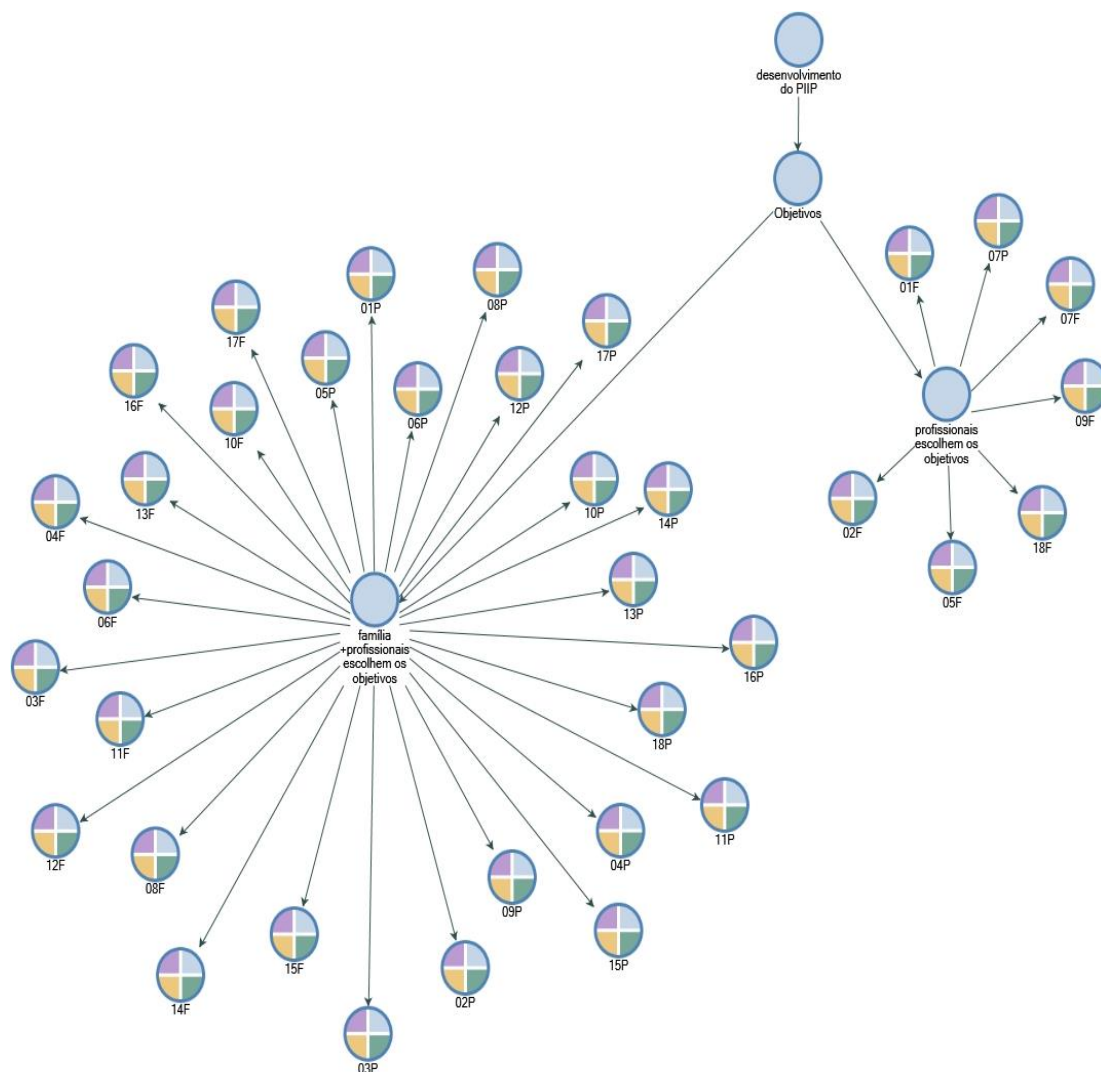


Figura 11 - Desenvolvimento do PIIP- participação das famílias e dos profissionais.

Legenda:

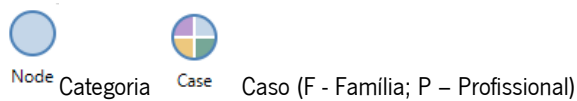


Tabela 40 - Desenvolvimento do PIIP

	1. Família + profissionais escolhem os objetivos	2. Profissionais escolhem os objetivos	3. Família e profissional definem as estratégias a utilizar	4. Família define as estratégias	5. Profissional aconselha as estratégias
1 : 01F	0	1	0	0	0
2 : 01P	4	0	0	0	2
3 : 02F	0	1	0	0	0
4 : 02P	3	0	0	0	1
5 : 03F	1	0	0	0	0
6 : 03P	4	0	0	0	3
7 : 04F	2	0	0	0	0
8 : 04P	3	0	1	0	0
9 : 05F	0	1	0	0	0
10 : 05P	1	0	0	0	0
11 : 06F	3	0	0	0	0
12 : 06P	4	0	0	0	0
13 : 07F	0	3	0	0	0
14 : 07P	0	4	1	0	0
15 : 08F	2	0	0	0	1
16 : 08P	1	0	0	0	1
17 : 09F	0	1	0	0	3
18 : 09P	4	0	2	0	3
19 : 10F	4	0	1	0	0
20 : 10P	3	0	0	0	3
21 : 11F	1	0	0	0	0
22 : 11P	4	0	0	0	2
23 : 12F	4	0	0	0	2
24 : 12P	2	0	1	0	0
25 : 13F	1	0	1	0	0
26 : 13P	2	0	0	0	3
27 : 14F	1	0	0	0	0
28 : 14P	2	0	3	0	0
29 : 15F	1	0	0	0	0
30 : 15P	8	0	0	0	1
31 : 16F	2	0	0	0	1
32 : 16P	3	0	1	1	0
33 : 17F	1	0	0	0	4
34 : 17P	1	0	0	0	2
35 : 18F	0	3	0	0	1
36 : 18P	4	0	0	0	0

<Arquivos\\Famílias\\12F> - § 4 references coded

Reference 1 - «temos o PIIP, onde temos as minhas preocupações em relação ao Simão que, com a educadora Alexandra e com a Ana, tentamos todas fazer com que o Simão consiga atingir os objetivos que são propostos. Nós temos o PIIP onde estão coisas em que nós queremos que o Simão evolua, (...)». Reference 2 - «Com o Simão a preocupação mantém-se a mesma: há objetivos a cumprir, temos um PIIP onde diz tudo o que temos de trabalhar com o Simão que é para, nas avaliações que há, poderem ver em que é que podemos melhorar, em que é que podemos insistir mais...». Reference 3 - «O PIIP explica tudo direitinho: o que é que ele tem de trabalhar, em que



é que ele tem mais dificuldades, o que é que ele já consegue fazer, o que é que ainda não consegue fazer; baseado nas minhas preocupações, eles fizeram-me perguntas, perguntaram-me o que é que me preocupava em relação ao Simão (...). Reference 4 - «Elas perguntaram-me “o que é que a preocupa mais em relação ao Simão?”, e fui dizendo o que é que me preocupava mais, então, o PIIP foi elaborado conforme as minhas preocupações que eu tinha em relação ao Simão, e também nalgumas estratégias próprias delas que elas aplicam às crianças, mais as minhas preocupações – tudo junto – dá as metas que ele tem de alcançar, os objetivos, (...)».

<Arquivos\\Profissionais\\03P> - § 4 references coded

Reference 1 - «eu sigo a estrutura do PIIP, e é a partir das necessidades que eu tento construir os objetivos». Reference 2 - «Eu acho que, se nós queremos trabalhar com as famílias, temos de trabalhar as necessidades da família; obviamente que não podemos omitir as dificuldades no desenvolvimento. Normalmente a coisa bate sempre certa: (...)». Reference 3 - «Eu elaboro-os sempre com os pais, faço sempre com os pais, e vamos sempre ver, no desenvolvimento, o que é que nós encontramos; eu digo-lhes a minha opinião do que é que, efetivamente, está a condicionar o desenvolvimento, ou está a dificultar, ou o que não está dentro daquilo que seria o esperado. Tenho tentado ter poucos objetivos – três, quatro objetivos, não mais do que isso;». Reference 4 - «Mas eu acho que é isso, é tentar sempre relacionar aquilo que são as dificuldades e as expectativas da família, e as necessidades da família, com aquilo que eu avalio em termos do desenvolvimento, e perceber o que é que faz mais sentido agora.»

<Arquivos\\Profissionais\\16P> - § 3 references coded

Reference 1 - «definem o problema, definem o que querem fazer, quando querem fazer, de que forma querem fazer - e dizem isto ao profissional». Reference 2 - «(...) são eles que o constroem, o que lá está é a partir deles, a partir daquilo que os preocupa.». Reference 3 - «Partindo de uma preocupação, procurando depois saber... desconstruí-la em termos de tempo, de contexto e de intervenientes, portanto, perceber estes ingredientes. E depois redigi-lo de uma forma clara, mensurável, para que para a família seja claro o comportamento, o tempo em que o vamos avaliar, o tempo do próprio comportamento, portanto, ser absolutamente claro, funcional e mensurável. Portanto, digamos que estas três são as regras às vezes difíceis quando temos objetivos; (...)»

<Arquivos\\Profissionais\\18P> - § 4 references coded

Reference 1 - «a elaboração do PIIP foi com base no que eles disseram, e depois foi com base na avaliação – em que eles também estiveram – e, decorrente daquilo que eles disseram, eles puseram.». Reference 2 - «eu traço só dois ou três objetivos. O que é que a família realmente quer? (...)» Reference 3 - «o ideal (...) é começarmos com uns que quase que temos a certeza que eles vão conseguir, até para lhes dar confiança de que são eles realmente os donos deste processo». Reference 4 - «Mas é normalmente na avaliação... uma das perguntas que eu costumo fazer é “quais são as suas maiores preocupações?”, e normalmente as famílias dizem só duas ou três coisas, e nós – no decorrer – percebemos muitas outras para trabalhar, mas se eles não estão para aí virados, não vale a pena. Nós temos de ir primeiro aos que eles elencam, mesmo que a gente não os considere os mais importantes (...) Normalmente é a família que estipula as necessidades e os objetivos do PIIP, na linguagem da família; os objetivos começam logo na primeira reunião.»

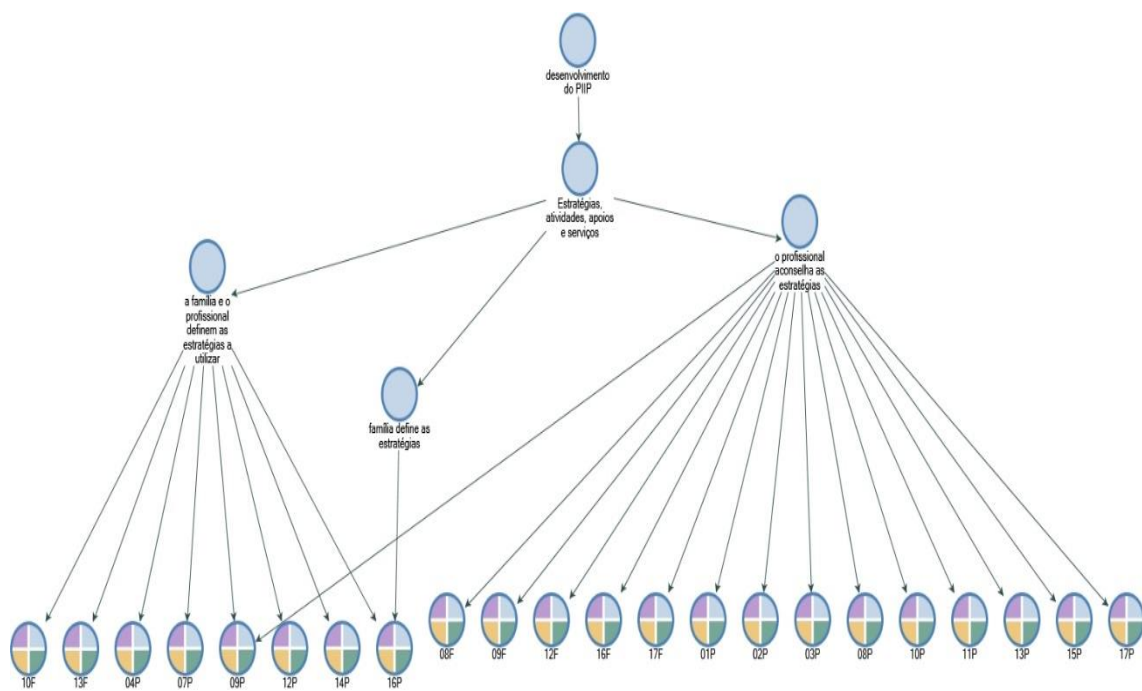


Figura 12 - Desenvolvimento do PIIP - estratégias.

Legenda:



Node



Case

Categoria

Caso (F - Família; P – Profissional)

No que respeita às estratégias de intervenção verificamos que a maioria dos entrevistados (N= 15) referiu serem os profissionais a aconselhar essas mesmas estratégias, como podemos verificar na Figura 12 e na Tabela 40 e são exemplo as transcrições seguintes:

<Arquivos\\Famílias\\08F> - § 1 reference coded

Reference 1 - «O Rodrigo teve, até aos três anos e meio, muita dificuldade em agarrar a colher para comer a sopa; não havia nenhuma colher nem nenhuma posição para ele agarrar a colher (...). A Silvia andou, durante algum tempo, à procura de uma colher, (...) também foi a mesma coisa com a escova eléctrica, que foi ela que recomendou, porque nós nunca nos tínhamos lembrado da escova eléctrica; (...)»

<Arquivos\\Famílias\\16F> - § 1 reference coded

Reference 1 - «Foram essas as orientações que ela ia dando, nas reuniões que nós tínhamos em casa, o aproximarmo-nos mais do nível dele – ao nível dos olhos – aqueles dois, três segundos de pausa para ele perceber que estamos à espera de uma reacção por parte dele; (...)»

<Arquivos\\Profissionais\\03P> - § 3 references coded

Reference 1 - «e que as estratégias sejam muito práticas; eu não comecei a fazer isso, é uma coisa... relativamente recente, mas eu até ponho em estratégia «quando dar banho, massajar...», porque são coisas práticas do dia-a-dia, tentar dar exemplos práticos de pequenos momentos onde eles possam trabalhar aquilo, e é isso; centrar-me em coisas do dia-a-dia, (...)». Reference 2 - «eu faço sempre o paralelismo entre o objetivo e as estratégias; normalmente explico quais é que são as estratégias que na minha opinião vão contribuir para a resolução daquele problema, mostro, e faço com que os pais também experimentem, que sintam – ou os pais ou as educadoras do jardim-de-infância;». Reference 3 - «eu acho que me esforço para tentar dar estratégias que eles possam fazer, e acho que também me esforço para eles verem, para conseguirem depois implementá-las;»

<Arquivos\\Profissionais\\13P> - § 3 references coded

Reference 1 - «por exemplo, no banho, ver que brinquedo é que pode usar, como é que deve fazer, em que posição é que deve estar, e nessas estratégias... (...); às vezes seguimos o guião de rotinas e conseguimos perceber quais são as dificuldades (...)». Reference 3 - «se a família está bem com isso... mas posso dar estratégias para, no momento de deitar, introduzir algum tipo de uma nova rotina para melhorar depois o desenvolvimento da criança: ler um livro à criança antes de a deitar; é uma coisa tão simples mas que as famílias não sabem usar, (...) depois, quando se está a ler um livro, como é que deve estar a criança sentada, qual é o melhor posicionamento, (...)»

O profissional 09P acrescentou que também acontece decidir as estratégias com a família a partir de algumas orientações dadas: «eles sabem muito melhor os interesses do Manuel, do que é que ele gosta, do que é que não gosta, e foi muito mais fácil do que eu agarrar nas imagens e dizer “vá, agora vá repetir, não-sei-quantas vezes por dia, isto”, não, foi o contrário; orientei-os, disse-lhes que podia ser a partir de imagens, de fotografias, a repetir no espelho, e ela apareceu-me com uma capa, com não-sei-quantas imagens e disse “quer ver? Ele já fez isto!”; (...) eu só dei ali uma orientação, quem fez o trabalho foi a família.»

Mais sete entrevistados referiram que as estratégias de intervenção eram decididas entre a família e os profissionais, sendo a maioria das referências encontradas dos profissionais (N=6) (Figura 6). As referências abaixo são exemplo desta categoria:

<Arquivos\\Famílias\\13F> - § 1 reference coded

Reference 1 - «Depois há várias estratégias que nós temos de... (...) quem é que veste e quem é que despe? (...); vestir e despir, os botões – ele tem muita dificuldade nos botões – a roupa que eu lhe mando para a escola é tudo sem botões, é tudo de elástico, porque eu acho que ele tem de estar o mais independente possível porque eu sei que ele não consegue tirar os botões. E depois são as estratégias que ela dá: “mãe, tem despir, tem de vestir”»

<Arquivos\\Profissionais\\12P> - § 1 reference coded

Reference 1 - «Eu pergunto à família “então e como é que acha que isso seria possível?”, e às vezes isto é muito difícil para a família porque eles pensam “mas é nesta parte que eu preciso de ajuda”; tentamos ali perceber o que é que a família já consegue... (...) o objetivo é que a família, ao perguntar-se “quais são as estratégias?”, também pense na forma de chegar àquele resultado, e se calhar a família já me disse “mas ele às vezes já me leva pela mão”, “ótimo. Então vamos escrever essa estratégia, é uma boa estratégia”, e pensamos em conjunto. O pensar em conjunto também demonstra aos pais que “ah, eu se pensar um bocadinho também consigo chegar lá, porque eu também estou aqui a identificar algumas estratégias para conseguirmos que o meu filho seja capaz de apontar para a torneira para mostrar que tem sede”»

<Arquivos\\Profissionais\\14P> - § 3 references coded

Reference 1 - «As famílias muitas vezes têm até estratégias de intervenção ao nível do plano de desenvolvimento dos seus filhos e precisam é que nós partilhemos o nosso saber – eles têm esse saber – nós partilhamos o nosso em termos técnicos ao dizer “isso que está a fazer está a desenvolver esta área”, (...)». Reference 2 - «Se nós perguntarmos aos pais como é que fazem, já

temos muitas ideias de como fazer.». Reference 3 - «Os pais sabem de uma forma espontânea, os pais sabem muito e a forma como eles interagem às vezes até são formas de interagir que nós técnicos nem iríamos por aí. É dessa troca que é rica a intervenção precoce; surgem ideias, os pais podem estar a relatar uma atividade ou nós podemos estar a presenciar uma atividade ou uma brincadeira deles com os filhos, e a partir daí, dessa que estamos a observar, sugerimos outras e surgem outras, e vão-se diversificando as atividades e as estratégias que depois sugerimos.»

O profissional 07P contrariamente à decisão dos objetivos, parece selecionar as estratégias com a família: «Tentar arranjar estratégias mas sempre conduzir a conversa para que ela se foque dentro daquelas necessidades, e que arranjemos estratégias para que as necessidades sentidas se solucionem; tentar arranjar o melhor caminho.»

O caso 16P acrescenta a capacidade de a família encontrar e utilizar estratégias de acordo com as competências do seu filho, promovendo o seu desenvolvimento: «Lembro-me, por exemplo, de uma mãe que conseguiu que o filho comesse a fazer puzzles porque se lembrou de retirar a peça só uns milímetros e ele só tinha de fazer isto [pressionar com o dedo], e fez isto tantas vezes que ele depois estabeleceu um grau de dificuldade progressivo, e eu acho isto de uma inteligência, de uma sensibilidade, e denota um conhecimento profundo da criança. Eu faço dizendo isto: que a sensibilidade mostra que a mãe conhece tão bem o seu filho, que criou uma estratégia que revelou um grau de dificuldade progressivo, (...)»

### Implementação do PIIP – palavras de familiares e profissionais

Uma vez definido o plano de intervenção com a família, há que pô-lo em prática. Este é o momento em que a equipa deve trazer o PIIP para a vida diária da criança. Procurando dar resposta às preocupações, necessidades e prioridades da família, o trabalho deve assentar numa relação de parceria entre a família e os profissionais, através de visitas aos contextos mais significativos para a vida da criança (L. Carvalho et al., 2016; Pletcher & Younggren, 2013).

No que respeita à participação da família na implementação do PIIP, conseguimos verificar através da Figura 13 e da matriz de codificação (Tabela 41) qual o papel da família e dos profissionais na intervenção.

Os entrevistados 08F e 11P têm referências em duas subcategorias: *família não vê a intervenção e recebe informação do profissional* e *família vê a intervenção e dá continuidade entre o apoio*.

As referências codificadas na subcategoria - *família não vê a intervenção e recebe informação do profissional* - são explicadas em ambos os casos pelo facto de o apoio ser prestado em contexto de pré-escolar. O profissional 11P refere: «em jardim-de-infância, estava a dizer, que às vezes nem sequer uma vez por mês estamos presencialmente com os pais, mas há telefones e há aquilo a que chamamos um caderno de comunicação, portanto, o que foi discutido com a educadora, o que foi feito com a criança, escrevemos num caderno que é o caderno vai-e-vem do jardim-de-infância para casa (...).». As referências codificadas em - *família vê a intervenção e dá continuidade entre o apoio* - são explicadas quando o apoio decorre no domicílio com a presença dos familiares (2 referências codificadas) (Tabela 41). Por sua vez, o caso 08F, somava o apoio de terapia ocupacional, semanalmente, no centro de saúde, o que justifica a referência na mesma subcategoria (5 referências codificadas) (Tabela 41).

Três familiares referiram que o profissional apoia o seu filho e lhes dá posteriormente a informação acerca da intervenção prestada (Figura 13). Estes casos à semelhança do 08F também acontecem dada a visita do profissional acontecer em contexto educativo e a família não estar presente. As referências seguintes confirmam esta categoria:

<Arquivos\\Famílias\\02F> - § 4 references coded

Reference 3 - «Por telefone e... temos uma caderneta e todos os dias venho aqui; posso sempre falar com ela sempre que for necessário.». Reference 4 - «Pronto, aquilo geralmente tem ou um desenho, ou um tema qualquer, ou labirintos, aquele tipo de coisas para ela fazer, (...) depois a Maria – uma vez, pelo menos, por semana – envia o dossier (...);».

<Arquivos\\Famílias\\10F> - § 4 references coded

Reference 1 - «Por telefone. (...) às vezes encontro-a à saída ou à entrada do infantário, temos falado algumas vezes do João, ela diz-me mais ou menos o que é que está a fazer (...).».

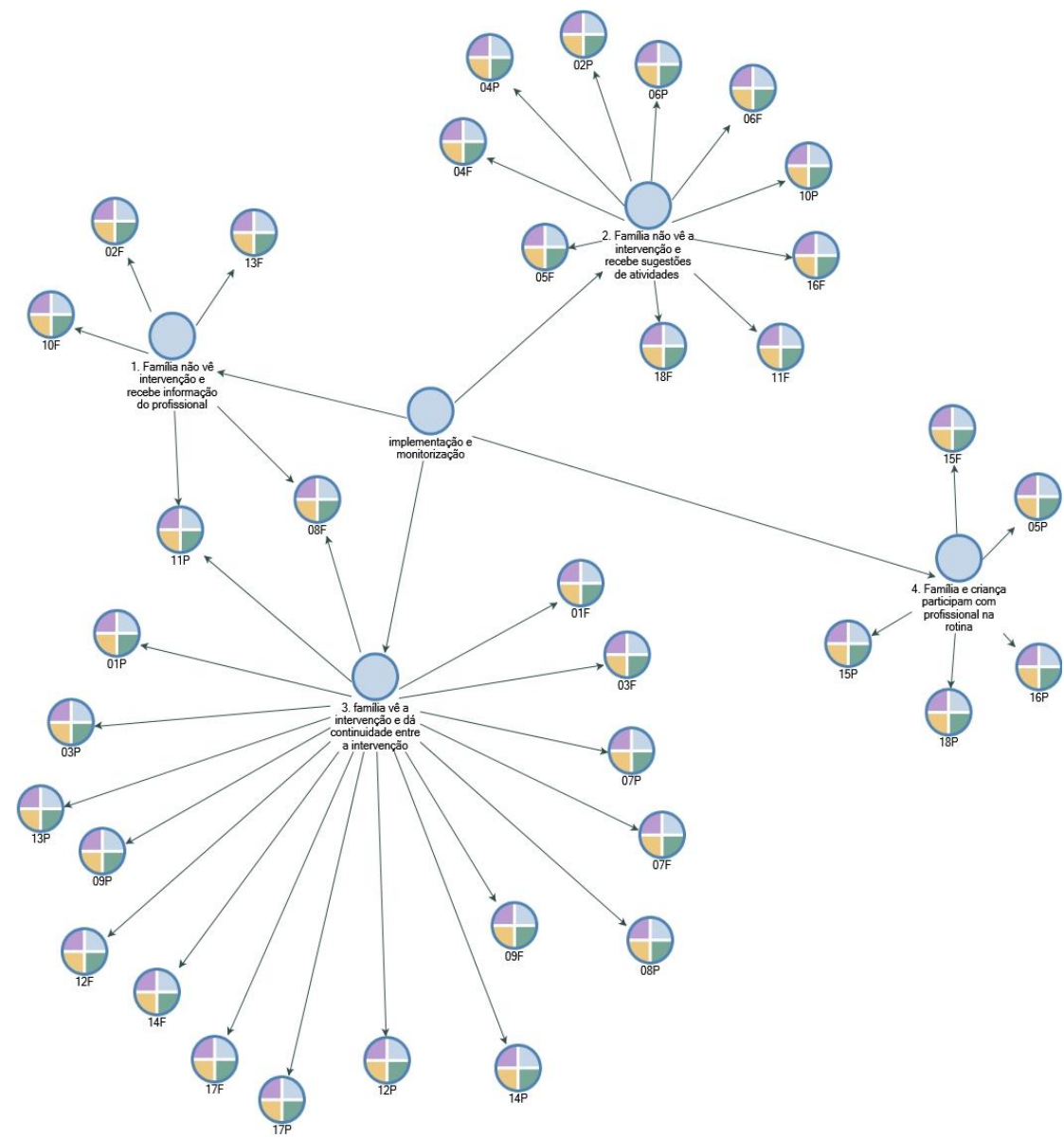


Figura 13 - Implementação do PIIP

Legenda:

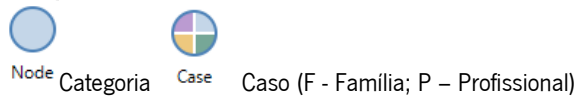


Tabela 41 - Implementação do PIIP

	1. Família não vê intervenção e recebe informação do profissional	2. Família não vê a intervenção e recebe sugestões de atividades	3. família vê a intervenção e dá continuidade entre a intervenção	4. Família e criança participam com profissional na rotina
1 : 01F	0	0	7	0
2 : 01P	0	0	4	0
3 : 02F	4	0	0	0
4 : 02P	0	2	0	0
5 : 03F	0	0	5	0
6 : 03P	0	0	5	0
7 : 04F	0	8	0	0
8 : 04P	0	3	0	0
9 : 05F	0	2	0	0
10 : 05P	0	0	0	1
11 : 06F	0	7	0	0
12 : 06P	0	2	0	0
13 : 07F	0	0	6	0
14 : 07P	0	0	4	0
15 : 08F	1	0	5	0
16 : 08P	0	0	2	0
17 : 09F	0	0	6	0
18 : 09P	0	0	1	0
19 : 10F	4	0	0	0
20 : 10P	0	5	0	0
21 : 11F	0	7	0	0
22 : 11P	1	0	2	0
23 : 12F	0	0	5	0
24 : 12P	0	0	7	0
25 : 13F	2	0	0	0
26 : 13P	0	0	1	0
27 : 14F	0	0	6	0
28 : 14P	0	0	2	0
29 : 15F	0	0	0	7
30 : 15P	0	0	0	2
31 : 16F	0	8	0	0
32 : 16P	0	0	0	3
33 : 17F	0	0	8	0
34 : 17P	0	0	3	0
35 : 18F	0	4	0	0
36 : 18P	0	0	0	8

Apesar de os pais não estarem presentes durante a intervenção, 11 entrevistados (seis familiares e cinco profissionais) acrescentaram que eram dadas sugestões de atividades para os familiares fazerem em casa com o seu filho (36 referências codificadas) (Tabela 41):

<Arquivos\\Famílias\\11F> - § 6 references coded

Reference 2 - «Sei porque ela (...) depois manda para casa os trabalhos para eu continuar em casa, fazer a continuação.». Reference 3 - «as sílabas, os números, tudo isso vem e vêm outros trabalhos para eu fazer a continuação, (...) Assim sei o que ele fez e posso continuar em casa.»



<Arquivos\\Famílias\\18F> - § 4 references coded

Reference 4 - «(...) colocar a Joana a brincar com uns bonequinhos bebés, ensinar-lhe com uns pratinhos e com as colheres o que é dar a comida ao bebé, situações muito específicas para que eu também desenvolvesse competências que a Joana, nessa fase, já deveria ter e que ainda não tinha adquirido.»

<Arquivos\\Profissionais\\02P> - § 2 references coded

Reference 2 - «Nós trabalhamos e pretendemos depois, nem que seja através de recadinhos: “olhe, vamos trabalhando isto, isto e isto lá em casa. Vá fazendo assim e assim, daquela maneira, depois diga-me como é que correu”; é nesse sentido.»

Nestes casos e à semelhança da subcategoria referida anteriormente a intervenção acontece em contexto escolar. O profissional 06P referiu que tem como estratégias agendar quinzenalmente uma visita domiciliária para conversar com a família e não tendo presente a criança utiliza o vídeo para mostrar e sugerir atividades: Reference 1 - «por vezes é importante estar com a criança e mostrar, noutras vezes não é possível; às vezes uso o formato vídeo para mostrar “olhe, aconteceu isto, em termos da articulação verbal; vamos lá tentar. (...)».

Na matriz de codificação, representada na Tabela 41, conseguimos verificar que a prática que obteve mais referências codificadas, pelos familiares (48 referências codificadas) e profissionais (31 referências codificadas) respeita à subcategoria – *família vê a intervenção e dá continuidade entre as visitas*. São exemplos desta prática:

<Arquivos\\Famílias\\03F> - § 5 references coded

Reference 5 - «eu tenho vídeos – que era para depois elas verem – (...) elas deixavam-me os recados e eu fazia, porque, quando viessem, já tinham uma fotografia em como conseguiu fazer. Tenho fotos em que ela não levava os brinquedos à boca – mas como elas me ensinaram – eu tenho fotos como já conseguia levar os brinquedos ao centro, e depois à boca. Como rebolar: ela andava de um lado para o outro; eu tenho vídeos, eu a filmar que já conseguia fazer o que elas me ensinavam, então, era o trabalho delas e eu atenta em como devia de fazer enquanto elas não estavam comigo.».

<Arquivos\\Famílias\\12F> - § 5 references coded

Reference 1 - «ela foi lá a casa ensinar-me a mim as estratégias para eu aplicar no Simão; eu percebi tudo e tentei fazer sempre tudo como ela me explicou, como ela me disse para fazer.».

Reference 2 - «(...) ela dizia-nos como é que nós havíamos de fazer e nós tínhamos de aplicar isso com o Simão.». Reference 4 - «tento captar tudo o que elas fazem para fazer a mesma coisa com o Simão...».

<Arquivos\\Profissionais\\01P> - § 4 references coded

Reference 1 - «Eu escolho sempre, ou peço para a família escolher uma das pessoas para participar nesse dia; noutro dia pode ser outra pessoa, (...) para os dois conseguirem reproduzir, o que foi feito ali, no resto da semana.» Reference 3 - «durante a sessão, peço-lhes para – em vez de ser eu a fazer o exercício com a criança – para ser a mãe ou ser o pai: “olhe experimente lá, veja lá se consegue”. Demonstro primeiro: “olhe assim seria bom fizesse”, “está a ver quando está a mudar a fralda? Era bom que conseguisse segurar nas mãozinhas e puxar a criança para sentar, vamos treinar aqui um bocadinho a força na barriga”, “olhe, experimente lá a ver se consegue”.»

<Arquivos\\Profissionais\\07P> - § 4 references coded

Reference 1 - «Sou eu e a mãe. Eu tento sempre introduzir a família: “agora experimente lá. Olha, agora é a mãe que faz contigo”; (...) “agora trabalhas com a mãe”;»

Apenas um familiar e quatro profissionais referiram que o apoio do profissional acontecia durante as rotinas e atividades da criança e da família. O familiar 15F mencionou que «(...) a mim calhou-me a educadora Mafalda – e ainda bem – que é uma pessoa que há três anos que faz parte aqui da minha casa, está ali, vê a Caetana a almoçar, vê a Caetana a brincar, às vezes vamos passear com a Caetana, fazemos – sei lá – às vezes ela chega e eu preciso urgentemente de ir às compras e vamos com a Caetana, e a intervenção é feita... eu acho que esse é o apoio...»

As referências citadas são exemplo do apoio dado pelos profissionais, particularmente durante as rotinas e atividades da criança que preocupam a família:

<Arquivos\\Profissionais\\16P> - § 3 references coded

Reference 1 - «todas as que estão participam, mesmo quando não é o principal prestador de cuidados, eu faço sempre por envolver, porque quem está é significativo, (...)» Reference 2 - «Primeiro, porque a minha atitude, o meu comportamento face à família é de lhes colocar, como eu estava a dizer, como os líderes. Portanto, eu começo por lhes dar a palavra para que sejam eles a liderar, exprimindo as suas preocupações e necessidades. (...) a criança está na sua rotina, não pego nela para fazer nada - e que, na iniciativa da criança eu vá atrás, siga a iniciativa dando tópicos aos pais relativamente ao que é que aquela iniciativa traduz em termos de

desenvolvimento, mas sempre partindo daquilo que acontece ali, na rotina, não chegando com um trabalho previamente programado por mim, isso não. (...)»

<Arquivos\\Profissionais\\18P> - § 8 references coded

Reference 1 - «por exemplo, um caso que eu tenha, eu vou só a partir das três e meia porque é quando a criança chega do jardim-de-infância público; (...) o que me interessa é ver a dinâmica e como é que eles se relacionam com a criança, que rotinas é que eles fazem quando a criança chega, o que é que a criança está habituada a fazer, que brinquedos é que eles utilizam. Então, a visita é agendada de acordo com o objetivo com que vou lá.» Reference 7 - «(...) numa atitude descontraída, peço aos pais para fazerem, até porque se houver alguma dúvida decorrente do modo de fazer, ainda estou lá eu para poder ajudar.» Reference 8 - «(...) Portanto, é com base nas rotinas e nos momentos em que ela sente... eu não preciso de ir para lá quando a criança não está, ou porque não há birras, ou quando ela não sente necessidade. Eu tenho de ir quando eles precisam de mim, ou seja, as rotinas ajudam-nos a ver onde é que somos mais precisos e onde é que ele – em conjunto com eles – qual é o momento do dia...»

#### Avaliação dos resultados obtidos e satisfação com o apoio prestado – palavras de familiares e profissionais

A avaliação dos resultados e da satisfação da família corresponde a um momento no ciclo de intervenção que pode, ou não, coincidir com o final do programa de IP. A avaliação pode servir para rever os objetivos que tinham sido definidos e planificar novas intervenções, ou fazer um balanço final do apoio pela equipa (L. Carvalho et al., 2016).

No que respeita à avaliação dos resultados e da satisfação com o programa de IP, todas as famílias referiram participar na avaliação dos objetivos do PIIP, definindo novos objetivos e estratégias, e estar satisfeitas com o apoio prestado referindo particularmente o desenvolvimento do seu filho e atribuindo o sucesso ao apoio prestado pelos técnicos aos seus filhos. As duas famílias citadas acrescentaram a importância da sua participação no apoio prestado referindo que a sua ajuda foi importante para alcançar o sucesso, mas que o apoio dos técnicos foi fundamental para os guiar em todo o processo.

<Arquivos\\Famílias\\01F> - § 3 references coded

Reference 1 - «Acho que vi, em pouco espaço de tempo, a evolução que a minha filha teve com o trabalho dela. Sim, nós também ajudámos, eu sei – e ela também diz logo que nós também

ajudámos – mas se não fosse ela... nós não sabíamos fazer aquelas coisas, que ela é que nos incentivou para fazer as coisas e... (...)»

<Arquivos\\Famílias\\08F> - § 2 references coded

Reference 1 - «Porque elas fazem o trabalho delas, com as terapias porque, a verdade é que eu vejo; obviamente que ele cresce e é suposto, durante o crescimento, haver uma evolução, tudo bem. Mas nós estamos a falar de uma criança que começou a terapia aos três anos – (...) - e quando começou a terapia, ele não subia o passeio, ele tinha medo de subir um passeio, ele não conseguia, ele ficava na insegurança, na hesitação, (...) agora já faz quase tudo, salta de todo o lado, dá cambalhotas e faz isto e faz aquilo. Obviamente que isto foi um trabalho conjunto que nós sozinhos – tendo em conta as especificidades do Rodrigo – não conseguiríamos fazer; só com a ajuda delas é que conseguimos (...)»

Os profissionais entrevistados apenas referiram o momento da avaliação do PIIP, como o momento em que são avaliados os resultados dos objetivos implementados, identificadas novas preocupações e necessidades e delineados objetivos de intervenção. São exemplos as citações: «“olhe, temos este objetivo; como é que está a correr?”,(...). A avaliação formal que temos varia semestralmente, mas eu vou dizendo “temos este objetivo; como é que está a correr este trabalho?”. Outras vezes (...) vão surgindo outras dificuldades e nós vamos tendo que reajustar o PIIP; (...) As dificuldades, os procedimentos e tudo isso vão-se alterando e então vai-se fazendo alguns ajustes.», «o levantamento de novas necessidades, tanto da educadora, de algumas dificuldades que encontre com a criança ou até na partilha de progressos da criança no intervalo entre uma visita e outra, (...) tenho de reformular e ajustar os objetivos do próprio plano, às vezes, ou alterar as estratégias (...) reajustar o próprio programa de intervenção com a criança, se for um programa de competências, com novas estratégias;»

### Apoios complementares – palavras de familiares e profissionais

Consideramos nesta investigação, o apoio complementar como os serviços e recursos que as famílias têm disponíveis na sua comunidade e que lhes permitem satisfazer as suas preocupações e necessidades, paralelamente ao apoio prestado pelos profissionais nas equipas de IP.

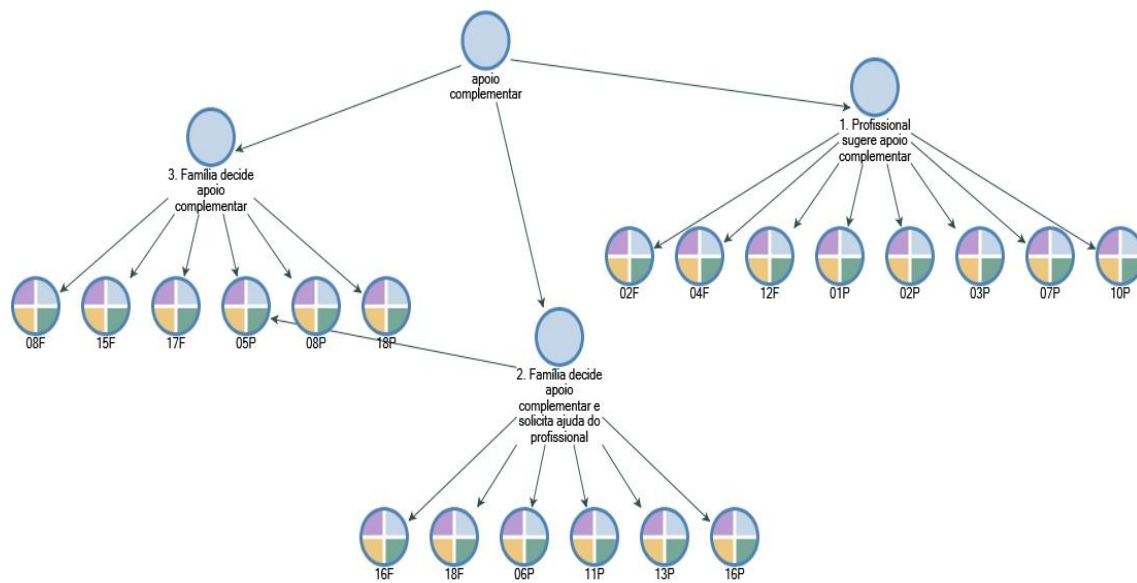
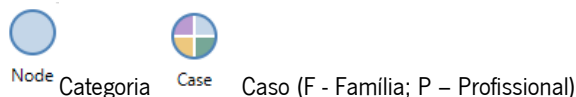


Figura 14 –Apoio complementar

Legenda:



Quando questionamos os familiares e os profissionais acerca de apoios complementares (Figura 14), a maioria das famílias referiu o apoio terapêutico, nomeadamente a terapia da fala, a terapia ocupacional ou a fisioterapia, por sentirem necessidade desse serviço e a ELI não lhes poder prestar esse apoio. A família 08F é um exemplo disso tendo referido que procurou a terapia da fala, dado a informarem que a ELI não podia prestar aquele apoio por indisponibilidade no horário do terapeuta da fala da equipa, mesmo sendo a dificuldade em comunicar e compreender o seu filho a sua principal preocupação: Reference 1 - «(...) ele ia ficar em lista de espera até haver vaga e não havia previsão de quando é que ele começava e, nessa altura, a fala era aquilo que mais nos afligia, porque eu não conseguia saber quando é que o meu filho tinha fome, não sabia quando é que ele tinha sede; (...) se ele apontasse, eu conseguia comunicar com ele por gestos, mas nem isso. (...) A comunicação era aquilo que mais nos afligia nessa altura, então, como o que elas nos disseram aqui foi que não havia uma previsão de quando é que ia chegar à vez dele, nós decidimos...». O profissional e mediador de caso desta família também fez referência à procura do serviço complementar de terapia da fala, dada a indisponibilidade do técnico da equipa: Reference 1 - «Às vezes acontece por exemplo: estão em lista de espera para TF [terapia da fala] já há muito tempo e, se têm possibilidade, vão procurar; (...)».

O profissional 05P acrescentou que existem famílias que procuram apoio complementar na mesma área de atuação do mediador de caso, dado considerarem que o apoio prestado pelo profissional não é suficiente: Reference 1 - «olhe, vou-lhe dar um exemplo: tenho uma criança que é multideficiente, que o nosso fisioterapeuta está a fazer um apoio direto àquela menina (...) uma vez por semana, e a mãe entende (...) que a criança precisa de mais, então está também no privado.».

O mesmo profissional referiu que outras famílias decidem o apoio complementar que querem para os seus filhos e procuram o mediador de caso para os auxiliar a selecionar o profissional e/ou o serviço. O profissional 06P deu um exemplo da ajuda que presta às famílias, perante a mesma necessidade: Reference 1 - «Muitas vezes perguntam se nós conhecemos alguém; (...) Primeiro tentamos sempre encaminhar para a saúde, (...) há que ver se tem seguro, se não tem, “há estas clínicas. (...) Pronto, normalmente são sempre as famílias que procuram; normalmente quando falam nessa hipótese, já a pensaram na altura.».

A família 16 F acrescentou a necessidade de informação acerca das terapias e seus benefícios, como por exemplo: Reference 1 - «Eu já lhe falei de algumas terapias mas já para o próximo ano letivo, como a musicoterapia – por exemplo – em que ela disse que ia tentar ver se podia haver na escola.» Reference 3 - «Isso foi falado muito recentemente, porque foi uma coisa que, por acaso, eu vi na televisão, e vi que tinha resultados, e também como ele é adepto de música, acho que ia fazer-lhe muito bem, (...)» procurando o mediador de caso para os auxiliar na tomada de decisão.

De todos os entrevistados apenas oito disseram que o serviço complementar foi sugerido por profissionais (Figura 14). A família 02F partilhou que o apoio foi sugerido pelo mediador de caso: Reference 1 - «uma vez que este ano era impossível a Ana ter terapia da fala, (...) este ano, ia ser o último ano da Ana antes de entrar para a escola primária (...) fui mesmo aconselhada tanto pela pediatra como aqui pelos profissionais daqui. Uma vez que não podiam disponibilizar uma terapeuta da fala à Ana, então eu fui/» Reference 2 - «a ELI deu-me algumas sugestões, mas depois eu procurei quem eu achava que preenchia os requisitos», e a família 12F pela médica pediatra: Reference 1 - «A terapia da fala... eu penso que foi a pediatra que encaminhou» Reference 2 - «A pediatra, penso que recomendou terapia da fala (...)».

Se por um lado houve famílias que nos disseram terem sentido a necessidade de complementar o apoio da ELI, solicitando, ou não a ajuda do mediador de caso, outras famílias escolheram não beneficiar de apoio terapêutico complementar ao apoio da ELI.

A família 17F é um exemplo disso, dizendo que preferiu abdicar do apoio complementar por não considerar que o mesmo estivesse a ir de encontro às suas preocupações e a aumentar a sua competência para promover o desenvolvimento do seu filho: Reference 1 - «foi aqui em casa que começámos a trabalhar com ele, porque no hospital nunca mais chegávamos lá, porque eu chegava ao hospital com ele para fazer fisioterapia e só se sentava no tapete e... pronto, não andava com ele como andávamos aqui em casa, porque não tinham o capacete para trabalharem com ele, (...) Eu comprei-lhe o capacete mas nunca foi preciso, e ele acabou por andar, nós aqui, a enfermeira... ela tentava que ele gatinhasse e ele nunca quis, ele berrava porque só queria andar de pé. Pronto, no hospital era a mesma coisa, depois deixar de ir à fisioterapia porque ele também não fazia grande coisa ele; (...) em relação a técnicas com ele... não dava, era só perda de tempo, estar meia hora lá com ele sentado e não... pronto, eu aqui em casa trabalhava muito mais com ele.». A mesma família referiu estar a usufruir de apoio por parte da segurança social, tendo esta decisão sido tomada após a ELI a ter informado acerca dos seus direitos.

Verificamos também famílias que solicitaram bonificações ao abono, por indicação do profissional de IP: Reference 1 - «Procurar, sim, de acordo com a nossa recomendação, porque muitas vezes somos nós que dizemos: “olhe, existe um abono para estas questões na Segurança Social, (...)» Reference 2 - «Por exemplo, o abono por deficiência; temos algumas crianças que têm essa prestação, e fomos nós que indicamos que a família deveria ter direito.»

### Transição – palavras de familiares e profissionais

Ao longo do apoio de IP, a família poderá passar por diversas mudanças e momentos de transição. Estas mudanças de contexto ou de serviços vão provocar na família novas expectativas e preocupações, pelo confronto com novos profissionais e novas realidades. De forma a reduzir o *stress* e a inquietação das crianças e das famílias, as equipas de IP devem planificar e preparar a mudança, refletindo com a família acerca do que deverá ser feito e em que aspetos precisa do suporte do MC (L. Carvalho et al., 2016; Pletcher & Younggren, 2013).

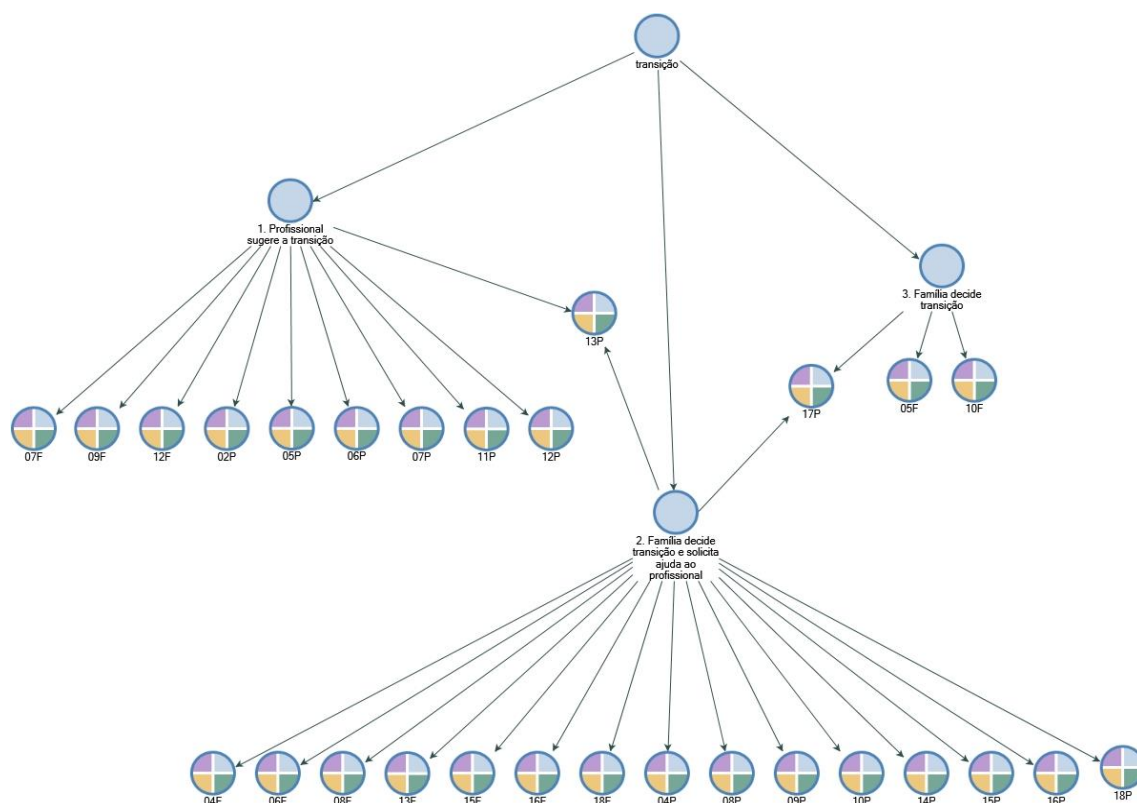
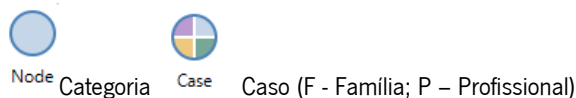


Figura 15 – Transição

Legenda:



No que respeita à transição (Figura 15), verificamos haver famílias que decidem a transição do seu filho, parecendo não necessitar do apoio do profissional da ELI (quatro referências codificadas) (Tabela 42). Ambos, famílias e profissionais referiram:

<Arquivos\\Famílias\\05F> - § 1 reference coded

Reference 1 - «quando ele for para a primária, não sei; já penso duas vezes, se vai continuar em (...) ou se o vou pôr no (...), na primária, mas eu acho que ele já tem ali os amigos. A minha Mónica até me diz – porque ela andou no pré-escolar, lá em (...) – e ela disse: “mãe, eu tive de começar tudo de novo, e eu sei aquilo que eu sofri com isso, e eu não quero que o mano vá passar pela mesma coisa, mãe”. E eu acho que em (...) as condições também são melhores.»

<Arquivos\\Profissionais\\17P> - § 2 references coded

Reference 1 - «muitas vezes são eles que tomam a dianteira, são eles que vão procurar o jardim-de-infância ou a creche onde querem colocar os filhos.». Reference 2 - «E muitas vezes nós nem temos conhecimento. Acabamos por ter conhecimento que eles já fizeram isso, eles transmitem-



nos e pronto.».

O mesmo profissional acrescenta: «Outras vezes esperam a nossa opinião e ficam um bocadinho também à espera que sejamos nós a dar-lhes essas ideias.», o que explica a sua referência na subcategoria – *família decide a transição e solicita ajuda ao profissional*.

Verificamos que outras famílias apesar de tomarem a decisão da transição consideram precisar da ajuda do profissional, sendo a subcategoria que somou o maior número de referências (39 referências codificadas) (Figura 15 e Tabela 42):

<Arquivos\\Famílias\\08F> - § 5 references coded

Reference 3 - «a Rita agora vai comigo visitar as escolas primárias, para nós percebermos qual é que será a melhor opção para o Rodrigo» Reference 4 - «Isso partiu de nós, não partiu de mais ninguém. Depois, partiu da Rita, após a sugestão, de irmos visitar as escolas, de irmos falar com os diretores, de perceber exatamente como é que as coisas funcionam. Porque aqui há algumas questões, que lhe coloquei, que me preocupavam (...).»

<Arquivos\\Profissionais\\10P> - § 3 references coded

Reference 1 - «O Plano de Transição é feito com os pais: as preocupações que surgem aos pais na altura, o que é que é necessário fazer, perguntamos o que é que eles acham que vai ser necessário fazer para que tenha uma boa integração na transição de escola. Fornecemos informação sobre os passos necessários a dar e depois elaboramos o Plano de Transição (...)» Reference 2 - «(...) tentamos que a família procure, que não estejam sempre à espera que a informação seja toda passada, mas sim, quando precisam de informação é-lhes dada a informação e é delineado todos os passos que vamos fazer e quem é que vai fazer, portanto, está tudo planeado no Plano de Transição. (...)» Reference 3 - «Depois a ELI tem um desdobrável sobre a entrada no primeiro-ciclo com a informação do que é que se deve de fazer (...). Garantir todo o suporte e esclarecer as dúvidas, tentar acalmar aqueles medos e aqueles receios da família (...)»

Tabela 42 - Transição

	1. Profissional sugere a transição	2. Família decide transição e solicita ajuda ao profissional	3. Família decide transição
1 : 01F	0	0	0
2 : 01P	0	0	0
3 : 02F	0	0	0
4 : 02P	1	0	0
5 : 03F	0	0	0
6 : 03P	0	0	0
7 : 04F	0	3	0
8 : 04P	0	2	0
9 : 05F	0	0	1
10 : 05P	1	0	0
11 : 06F	0	2	0
12 : 06P	2	0	0
13 : 07F	3	0	0
14 : 07P	2	0	0
15 : 08F	0	5	0
16 : 08P	0	1	0
17 : 09F	6	0	0
18 : 09P	0	3	0
19 : 10F	0	0	1
20 : 10P	0	3	0
21 : 11F	0	0	0
22 : 11P	2	0	0
23 : 12F	1	0	0
24 : 12P	1	0	0
25 : 13F	0	1	0
26 : 13P	4	3	0
27 : 14F	0	0	0
28 : 14P	0	1	0
29 : 15F	0	2	0
30 : 15P	0	2	0
31 : 16F	0	3	0
32 : 16P	0	1	0
33 : 17F	0	0	0
34 : 17P	0	2	2
35 : 18F	0	3	0
36 : 18P	0	2	0

<Arquivos\\Profissionais\\14P> - § 1 reference coded

Reference 1 - «(...) começámos a planear a transição em março. (...) houve uma visita em que eu cheguei e a mãe disse: “o Jorge está muito ligado a mim e tem é de ir para a creche”; (...) Entretanto começámos logo ali a tratar das etapas da transição do Jorge: tivemos uma reunião com todos – com a fisioterapeuta, com a terapeuta ocupacional, é muito interessante porque vieram ao domicílio – e ali houve uma discussão de caso com a família sobre se achávamos se

ele devia de ir, se não devia de ir para a creche; cada um deu o seu parecer e então os pais lá decidiram que iria mas que só iria em setembro (...). A mãe foi fazer a inscrição; (...) Planeamos a visita à creche com o Jorge, com os pais, e no mesmo dia fizemos a reunião de transição e a elaboração do próprio Plano de Transição (...), eles assinaram e entreguei o plano na creche; (...).».

<Arquivos\\Profissionais\\18P> - § 1 reference coded

Reference 1 - «ontem, a necessidade dela, expressa, era de meter o mais novo numa creche – o mais velhinho, de quatro anos, está no jardim-de-infância (...). Ontem, a propósito disso, o objetivo era ver ali nas redondezas que jardins é que há, o que é que ela vai ter de fazer, o que é que ela já procurou... (...).».

Dez entrevistados referiram que a transição acontece por sugestão do profissional (23 referências codificadas) (Figura 15 e Tabela 42). A família 09F, foi uma das famílias que referiu ter aceitado as sugestões do profissional para decidir a transição como podemos confirmar: Reference 1 - «Ele mudou agora de escola, começou numa escola nova, foi aconselhado por elas a mudar, (...)». Reference 5 - «Quem me indicou este jardim-de-infância, em que ele está agora, foi mesmo a Matilde e a Vanessa; elas disseram que era muito bom e que seria muito bom para ele (...)». Outras duas famílias também referiram que a transição dos seus filhos para o contexto escolar aconteceu dadas as sugestões do mediador de caso (quatro referências codificadas) (Tabela 42).

Por sua vez, os profissionais acrescentam nas suas referências a planificação dessa transição, pensando acerca dos apoios e estratégias pertinentes e de acordo com as necessidades da criança:

<Arquivos\\Profissionais\\07P> - § 2 references coded

Reference 1 - «Tenho sempre muito cuidado com este, principalmente quando são passagens específicas de domicílios para contextos escolares. Tento sempre dar as características da criança para tentar conseguir a escola mais adequada, a educadora que eu conheço ou a professora de primeiro-ciclo (...)»

O profissional 13 P referiu que há familiares que questionam acerca das estruturas de educação e saúde (três referências codificadas em *família decide transição e solicita ajuda ao profissional*) (Tabela 42), mas considera que a transição passa maioritariamente pelos

profissionais mencionando: Reference 1 - «já aconteceu também eu estar com a educadora e com a diretora da escola para (...) fazer algum tipo de propostas de orientações para o ano letivo seguinte, e de estarem orientadas para modificação de salas, espaço físico, orientação de recursos humanos, e elas pedem-nos ajuda (...) sem a família estar presente.». Reference 2 - «Não têm muito esse papel; é um papel muito feito por nós, muito individual. Refere como é que foi acompanhado, qual foi o trabalho elaborado, papéis em anexo. Eu olho para o Plano de Transição como um plano em que os pais têm conhecimento, sempre, mas um papel de técnico para técnico, (...) Que está num serviço e que vai passar para outro serviço, que informações é que o outro serviço pretende.».

Iremos de seguida discutir os dados e sempre que possível relacionar os resultados obtidos com alguns estudos nacionais e internacionais, que investigaram a participação dos pais nos diferentes momentos do apoio da ELI, o primeiro, Avaliação, seguido por, Construção do PIIP, Implementação, Avaliação dos Resultados e da Satisfação com o apoio prestado, Apoio Complementar e Transição.

## Discussão dos dados acerca da participação da família nos momentos de apoio pela ELI

### Avaliação

Ao analisar as palavras das famílias entrevistadas, verificamos que a maioria descreveu comportamentos que nos mostram a sua participação na avaliação do seu filho. Os pais referem informar os profissionais acerca das competências funcionais da criança, dos interesses e acerca das atividades diárias. Outros familiares acrescentaram validar as competências da sua criança na avaliação face ao que ela é capaz de fazer em casa. Os nossos dados parecem estar de acordo com o que é referido por diversos autores, quando mencionam que os profissionais parecem estar, mais recentemente, a reconhecer que solicitar aos cuidadores que descrevam as características e comportamentos da criança, forneçam informação sobre as atividades diárias da criança, e que relatem o tipo de interesses, poderá fornecer informações úteis, não disponíveis através das típicas ferramentas de avaliação. A participação das famílias no processo de avaliação poderá ainda passar pela validação dos resultados obtidos durante a avaliação, determinando se esses resultados refletem o comportamento habitual da criança (McConnell & Rahn, 2016; McLean &

Crais, 2004; P. J. McWilliam, 2003c).

A participante 15F, referiu que de acordo com as suas preocupações, a dado momento pediu ao mediador de caso para a observar a dar de comer à sua filha, para avaliar eventuais dificuldades da criança, relativas à mastigação. Este familiar assumiu um papel ativo, planeando e conduzindo a avaliação da sua filha. Ou seja, definiu o objetivo da avaliação e selecionou o contexto e os materiais necessários, bem como assumiu o papel de facilitadora durante o momento. O nível de participação assumido por esta família vai de encontro ao que é defendido na literatura (Crais, 2003; McLean & Crais, 2004) e está de acordo com o que outros pais têm vindo a fazer, como referido por Couto (2014). A autora refere que encontrou pais que participam na avaliação, podendo assumir o papel de facilitadores na interação com o seu filho, não se limitando a observar a equipa e a fornecer a informação solicitada.

Os nossos resultados parecem assim, mostrar uma evolução da participação da família aquando o momento da avaliação, quando comparados com dados de investigações anteriores (Couto, 2014; Pereira, 2009; Tegethof, 2007). Por exemplo, a maioria das famílias entrevistadas por Couto (2014) observam a avaliação e no final a equipa partilha consigo os resultados. Por sua vez, as autoras (Cossio et al., 2017), referem que apenas metade das mães entrevistadas, na sua investigação, participaram na avaliação de desenvolvimento do seu filho, observando ou ajudando os profissionais em alguma tarefa. As restantes mães entrevistadas não estiveram presentes, tendo apenas tomado conhecimento dos resultados da avaliação, aquando uma reunião com o MC. Os últimos dados coincidem com as palavras de apenas três famílias entrevistadas do nosso estudo ao afirmarem que não participaram na avaliação, e somente duas delas obtiveram os resultados dessa avaliação.

Face a outros estudos consideramos os nossos resultados positivos e embora os níveis de participação das famílias sejam diferentes entre elas, a evidência científica refere que o mais importante é dar a oportunidade à família de escolher qual o seu papel e o nível de participação ao longo do apoio prestado pela equipa de IP (L. Carvalho et al., 2016; McLean & Crais, 2004; P. J. McWilliam, 2003c). Os profissionais, ao discutirem as opções com as famílias e apoiando as suas escolhas, confirmam o poder que as famílias têm para tomar as suas próprias decisões acerca de si mesmas e dos seus filhos (Crais, 1996, 2003).

Todos os profissionais referiram avaliar as características da criança com vista à elaboração de um plano que promova o desenvolvimento da criança e a grande maioria referiu que realiza a avaliação com recurso à administração de testes. Verificamos que são os

profissionais que decidem os instrumentos a utilizar na avaliação da criança, o que está de acordo com os dados encontrados no estudo de investigação de Couto (2014) e de Pereira (2009), e particularmente quando a avaliação se destina à elegibilidade para o SNIPI. Carvalho et al. (2016), McWilliam (2010) e Pletcher e Younggren (2013) também mencionam a utilização de instrumentos formais com o objetivo de identificar se a criança reúne critérios de entrada na IP. No entanto, e de acordo com McWilliam (2010) e McConnell e Rahn (2016) não se devem confundir os objetivos da avaliação. Os profissionais entrevistados nesta investigação mencionaram que há uma avaliação inicial que serve para determinar a elegibilidade da criança, que pode ser seguida de outra para planificar a intervenção. Alguns profissionais, e em particular nas equipas do Centro, Alentejo e Algarve, referem utilizar a *Schedule Growing Skills* (Bellman, Lingam & Aukett) para determinar a elegibilidade para o apoio. No momento seguinte, a maioria dos profissionais entrevistados referiu escolher e utilizar ferramentas de avaliação que permitem o preenchimento pelos pais, nomeadamente o *Curriculo Carolina do Norte para Crianças com NE* (Johnson-Martin, Attermeier & Hacker), entre outros instrumentos criados e adaptados pelas equipas. A utilização destas ferramentas está de acordo com o referido por Crais (2003), ao permitir que a família, em colaboração com o profissional, decida o papel e o nível de participação na avaliação. No entanto, a maioria dos profissionais referiu à semelhança da avaliação para a elegibilidade que utiliza também, nesta fase, instrumentos formais de avaliação para determinar as competências da criança, sem a participação da família.

É atualmente evidente nas palavras dos MC a importância que atribuem às rotinas diárias e contextos de vida, observando e questionando os pais acerca da participação da criança e utilizando na sua maioria a *Entrevista Baseada nas Rotinas* (McWilliam). Quatro dos profissionais referiram ainda questionar a família acerca da sua perceção relativamente ao desenvolvimento e funcionamento da criança no seu dia-a-dia. Os profissionais parecem começar a reconhecer a importância da participação da família no desenvolvimento da criança e que abordar os contextos da criança, tendo em atenção os diferentes cenários de aprendizagem e de prestação de cuidados lhes vão fornecer informações úteis para o plano de intervenção (L. Carvalho et al., 2016; McConnell & Rahn, 2016). Realçamos os profissionais 02P e 10P que exercendo a sua atividade exclusivamente em contexto escolar, com a presença da criança e da educadora de infância, parecem atribuir importância à participação dos familiares, mencionando que os questionam acerca das rotinas diárias e contextos de vida, além de avaliar as características da criança.

Quanto à consideração, durante a avaliação, das expectativas e preocupações da família, 16 profissionais referiram questionar as famílias o que corrobora o estudo de Couto (2014). Essa informação é necessária e uma vez obtida deve ser utilizada para orientar o processo de apoio (L. Carvalho et al., 2016; P. J. McWilliam, 2003c; R. A. McWilliam, 2010; Pletcher & Younggren, 2013). No entanto, não foi evidente, nas palavras dos profissionais, a identificação das preocupações, prioridades e recursos da família, como suporte à planificação da avaliação, corroborando os dados obtidos na investigação de Ferreira (2014). Aliás, quando analisamos o caso da família 15F verificamos que pelo facto de a primeira avaliação pela ELI não ter correspondido às suas preocupações, esta mãe solicitou, ao mediador de caso, outra avaliação, tendo sido a família que nos mostrou mais indicadores de participação. Assim, podemos confirmar que avaliações de acordo com as necessidades e preocupações da família parecem conduzir a maior participação da família, o que está de acordo com Crais (2003) e McLean e Crais (2004) e contraria as práticas dos profissionais entrevistados.

Os dados obtidos são na sua maioria alusivos ao momento da condução da avaliação, pelo que em nenhum momento da entrevista, pais e profissionais fizeram referência à planificação da avaliação. Podemos considerar que o facto de nenhum dos participantes ter abordado este tema, pode estar relacionado com a pouca importância que lhe atribuem ou com uma dificuldade na prática.

Os nossos resultados parecem corroborar a investigação de McWilliam et al. (2000), que menciona que os profissionais e familiares consideram pouco importante a escolha e decisão dos pais na avaliação do seu filho. Por sua vez, esta informação contraria as expectativas das famílias do estudo de Almeida (2011) que referiram que gostariam de ter um papel mais ativo no processo de avaliação.

Sabemos que o facto de a equipa não preparar a avaliação com a família, pode impedir a prévia definição dos objetivos da avaliação, a identificação das preocupações da família e das suas escolhas em relação à condução da avaliação, bem como a análise dos papéis que a família pode adotar durante a avaliação, o que poderá revelar-se um obstáculo à participação efetiva da família e satisfação da mesma com a avaliação e à sua participação nos momentos seguintes do apoio (Bruder, 2012; L. Carvalho et al., 2016; Crais, 2003; P. J. McWilliam, 2003c; Pletcher & Younggren, 2013).

Não obstante, a perceção que os profissionais parecem estar cada vez mais a considerar as famílias na avaliação e que os pais participam mais na avaliação, os resultados continuam a

levantar preocupações acerca deste momento e representam dados importantes para continuarmos a refletir para a melhoria das práticas.

### Construção do PIIP

Acerca da participação da família na etapa de construção do PIIP, podemos considerar que a maioria dos participantes, familiares e profissionais foram da opinião que há participação dos pais no desenvolvimento do plano de intervenção. Esta evidência vai de encontro à investigação de McWilliam et al. (2000) relativa às percepções de familiares e profissionais acerca das práticas centradas na família, em que ambos mencionaram importantes as ideias dadas pelos pais na construção do plano de intervenção.

Os resultados das famílias corroboram os dados encontrados no estudo de investigação de Cossio et al. (2017), que refere a participação de grande parte das mães entrevistadas em todo o processo de construção do PIIP. Também a autora (Ferreira, 2014) menciona que as famílias fornecem frequentemente a sua opinião para a construção do PIIP.

Contrariamente, no estudo de Leite (2018), as famílias entrevistadas no seu estudo qualitativo mencionaram que não participam, ou participam pouco nas decisões acerca do apoio prestado pela ELI, referindo que apenas foram informadas das decisões da ELI. Outra investigação (Bailey, Hebbeler, Scarborough, Spiker, & Mallik, 2004) acrescenta que algumas famílias referiram que gostariam de ter mais participação na planificação da intervenção.

Um estudo concordante com a opinião dos nossos profissionais é o de Pereira (2009) e Pereira e Serrano (2014) que refere que os profissionais utilizam as práticas centradas na família na construção e implementação do PIIP. Também Borges (2017) afirma que os profissionais consideram a família como um elemento indispensável em todas as fases do apoio no domicílio, participando na construção do PIIP. Oliveira (2015) acrescenta que os profissionais que participaram na sua investigação referem que de um modo geral, os pais participam ativamente na etapa de elaboração do PIIP, reforçando a importância do instrumento permitir às famílias, desde uma fase inicial do processo serem membros efetivos e decisores na equipa.

Em oposição, as investigações (I. C. de Almeida, 2010, 2011; Cruz et al., 2003) referiram a necessidade de melhorar a participação da família na elaboração do PIIP. Mais recentemente, também Oliveira (2015) mencionou, na sua investigação, a dificuldade de alguns profissionais de IP, da região norte de Portugal, conseguirem a participação das famílias no desenvolvimento do



PIIP, tendo um destes profissionais acrescentado que as famílias parecem não estar habituadas a participar na elaboração e implementação do PIIP.

Mais concretamente, da definição de objetivos, os nossos resultados indicam-nos que 17 profissionais decidiram os objetivos com a família. Apenas o profissional 07P referiu decidir os objetivos, sem a colaboração dos pais, por não considerar a família competente para o fazer, mas aquando a decisão das estratégias fá-lo com a família. Os familiares entrevistados foram na sua maioria (N=12) da mesma opinião que os profissionais, tendo referido que a decisão dos objetivos passa pela colaboração entre eles e o MC. Por sua vez, e no que respeita às estratégias, a maioria dos entrevistados parece atribuir ao profissional a responsabilidade pela escolha das estratégias.

Relativamente à decisão dos objetivos podemos verificar uma grande sintonia entre as respostas de profissionais e familiares. Há evidência de famílias que sentiram ter um papel importante na tomada de decisão acerca dos objetivos no plano de intervenção (Bailey et al., 2004; Pego, 2014). Também Borges (2017) e Oliveira (2015) afirmam que há profissionais que concordam que a família é essencial na elaboração do PIIP, pelo que os objetivos são construídos de forma colaborativa entre o profissional e a família.

Por outro lado, os nossos resultados contrastam com Augusto et al. (2013), que numa investigação realizada com profissionais das equipas do Alentejo, verificaram que há discrepância entre o que os profissionais consideram ser as práticas ideais e o que são as suas práticas no que respeita às reuniões de planeamento da intervenção e seleção dos objetivos do PIIP. Zhang, Fowler e Bennett (2004) acrescentam o facto de alguns profissionais terem dificuldade em preparar a família para participar no PIIP.

No que respeita, à identificação de estratégias e atividades de intervenção, os resultados obtidos nesta investigação, apontam para uma menor participação da família aquando este momento. A maioria dos familiares aceita os conselhos do profissional sobre as estratégias para apoiar o desenvolvimento do seu filho. Ferreira (2014) acrescenta na sua investigação que os familiares se encontram satisfeitos com as estratégias dadas pelos profissionais por lhes permitir lidar melhor com os seus filhos e com as situações difíceis do dia-a-dia. Esta evidência está ainda de acordo com os resultados obtidos no passado por McBride, Brotherson, Joanning, Whiddon e Demmit (1993) quando mencionam familiares que esperam pelas sugestões dos profissionais, por confiarem na sua qualidade técnica. Contrariamente, a investigação de Cossio et al. (2017) mostra evidências que as mães são participantes ativos, principalmente nas reuniões que acontecem, discutindo estratégias a utilizar.

Os profissionais da presente investigação referiram que são eles que aconselham os pais acerca das estratégias e atividades a realizar com os seus filhos. Parece assim, estarmos face a um aspeto mais frágil nas práticas desenvolvidas e que parece estar de acordo com o que diversos estudos feitos em Portugal e referidos por Pinto et al. (2009) mostraram acerca da dificuldade que os profissionais parecem ainda ter em considerar a família como parceira na intervenção, dando aos pais o poder de decisão, apesar de expressarem o desejo de atuar de acordo com práticas centradas na família. Também Pereira e Serrano (2014) mencionam que os profissionais parecem ainda considerar-se como os *experts*, e como resultado enfrentam dificuldade em aceitar as escolhas e decisões da família, colaborando com elas. Investigações mais recentes parecem no entanto, mostrar evidência que os profissionais consideram a importância da participação da família na discussão das estratégias de intervenção pelo que promovem essa colaboração (Ferreira, 2014; Gonçalves, 2018; Oliveira, 2015).

### Implementação do PIIP

Os resultados deste estudo apontam que os profissionais promovem a participação dos pais aquando as visitas domiciliárias e são consonantes com os obtidos por McWilliam et al. (2000) e Pereira (2009) ao referir que os profissionais implementam práticas centradas na família na construção e implementação do PIIP. No entanto, também foi referido por alguns dos profissionais entrevistados que o seu apoio é centrado na criança (Tabela 37), o que nos mostra alguma incongruência nas palavras dos profissionais e contraria as investigações anteriores. Estes resultados merecem a nossa especial atenção, no que respeita à efetiva compreensão e utilização das práticas centradas na família pelos profissionais.

Os familiares referiram participar na implementação do plano de intervenção, corroborando outras investigações (I. C. de Almeida, 2010; Cossio et al., 2017; Tegethof, 2007). Verificamos contudo que a participação dos pais parece estar condicionada ao contexto de intervenção, bem como às estratégias utilizadas pelos profissionais, com as famílias.

São diversos os autores que mencionam aspetos facilitadores e barreiras à participação da família. Korfmacher et al. (2008) confirmam que fatores como as características pessoais da família e dos profissionais, as características do programa, a motivação, as necessidades e preocupações, e a formação e supervisão dos profissionais influenciam a participação das famílias. Por sua vez, Peterson et al. (2007) mencionam que a participação dos pais na implementação do

PIIP depende das estratégias utilizadas pelo profissional com a família, bem como do que os pais implementam durante a visita.

Dunst et al. (2014) acrescentam ainda que os familiares têm mais tendência para participar na intervenção se o apoio acontecer exclusivamente ou parte no domicílio. Indicam ainda que quase metade dos pais, do seu estudo, se envolvem com os profissionais, de acordo com o que são práticas de capacitação, se o apoio for prestado em sua casa.

Quatro profissionais e um familiar responderam, destacando a participação familiar nas rotinas diárias e em contexto natural, de acordo com o que são as necessidades e prioridades dos pais. Estes resultados estão de acordo com as práticas preconizadas que indicam que os apoios de IP devem ser prestados às famílias, nas rotinas diárias e em contextos naturais que podem incluir a casa da criança ou outros ambientes (L. Carvalho et al., 2016; Division for Early Childhood, 2014) e que o tempo passado nas visitas do profissional à família e a outros cuidadores deve ser utilizado, fundamentalmente, para os ajudar, no seu dia-a-dia, a gerir e a responder da melhor forma às necessidades da criança registadas no PIIP (R. A. McWilliam, 2010).

Por sua vez, sete familiares entrevistados referiram assistir à intervenção, observando o modelo do profissional na interação com a criança. Os profissionais acrescentaram que sugerem aos pais que participem nas atividades que estão a decorrer, facilitando desta forma, a interação entre pais-criança: «Eu tento sempre introduzir a família: “agora experimente lá.». A estratégia de modelagem utilizada está de acordo com o que sugerem Roggman et al. (2016) para uma melhor colaboração entre pais e profissionais aquando as visitas domiciliárias. Os mesmos autores afirmam que a participação dos pais está relacionada com as estratégias que escolhemos enquanto profissionais, pelo que devemos adotar estratégias que sejam compatíveis com aquilo que queremos ver acontecer.

Comparando a nossa evidência com a investigação de Peterson et al. (2007), verificamos que os nossos resultados corroboram as práticas dos profissionais que utilizam mais estratégias como a modelagem aos pais, durante as interações com a criança, contrariamente a profissionais que passam a maioria do tempo em intervenção direta com a criança e raramente facilitam a interação pais-criança.

Na nossa investigação, verificamos ainda que quando os pais não estão presentes, aceitam as sugestões de atividades para realizar com o seu filho. O profissional parece ter a atitude de contactar a família, pessoalmente ou por telefone e até mesmo através de um caderno onde regista o que foi feito e que atividades os pais podem fazer em casa. A estratégia utilizada está de

acordo com uma das estratégias de Mapp (2003) na sua investigação. A autora cita testemunhos de pais que querendo participar na aprendizagem dos seus filhos, fazem com eles os trabalhos de casa. Também Oliveira (2015) menciona a utilização de registos escritos como meio de articulação com os pais.

Alguns familiares mencionaram não ver a intervenção, recebendo apenas informação acerca do apoio. Apesar disso referem que motivam os filhos a colaborar com o MC nas suas visitas ao contexto escolar. O descrito pelos familiares não vai, no entanto, ao encontro das estratégias recomendadas para promover a participação da família no apoio de IP (L. Carvalho et al., 2016; Division for Early Childhood, 2014). As investigações de Leite (2018), Oliveira (2015) e Meira (2014) corroboram haver famílias que não são envolvidas por não estarem presentes aquando a intervenção em contexto escolar.

Desta forma, verificamos que a participação familiar se distingue em função do contexto de apoio e da presença, ou não dos pais e das estratégias utilizadas pelos profissionais. De acordo com o contexto onde decorre a intervenção, os profissionais adotam diferentes estratégias para promover a participação dos pais e de acordo com as palavras dos familiares, parecem satisfazer as suas necessidades, no que respeita ao desenvolvimento dos seus filhos. Podemos assim, de acordo com os nossos resultados assumir uma diferença significativa no papel das famílias quando a visita do profissional acontece no domicílio ou em contexto escolar e que irá ser discutido mais pormenorizadamente à frente nesta investigação.

### Avaliação dos resultados e da satisfação com o apoio

Relativamente a este momento, destacamos as referências dos familiares e profissionais, que nos indicam realizarem reuniões, com o objetivo de avaliar os objetivos do PIIP e pensarem sobre novos objetivos e estratégias. A evidência encontrada está de acordo com o que diversos autores (L. Carvalho et al., 2016; McConnell & Rahn, 2016; Wolery, 2004) sugerem, nomeadamente que este momento deve ser realizado e repetido à medida que os objetivos vão sendo concretizados.

Não encontramos referência à periodicidade destas reuniões, e apenas o familiar 10F lamentou o facto de atualmente as reuniões acontecerem apenas uma vez por ano, quando compara o apoio que lhe era prestado pelo anterior MC.

A evidência encontrada está de acordo com Cossio et al. (2017), que referem que todas as mães entrevistadas afirmaram participar em reuniões, formais e informais, para monitorizar

resultados e construir novos objetivos. Contrariamente, a investigação anterior de Pimentel (2005) refere que alguns profissionais encontram dificuldade em incluir as famílias em todo o processo de IP, e Almeida (2010, 2011) especifica a dificuldade dos profissionais para que as famílias participem em reuniões de equipa.

As palavras dos familiares indicam que os mesmos estão satisfeitos com o apoio prestado pelo profissional e encontramos algumas referências ao facto de os pais se sentirem capazes para promover o desenvolvimento do seu filho. O familiar 15F acrescentou: «melhorou foi a minha capacidade de ajudar a Caetana, isso sem dúvida.». No entanto, não encontramos evidência que esta avaliação tenha sido feita com o MC, previamente à nossa entrevista. Os nossos dados são assim consonantes com os de Cossio et al. (2017). A maioria das mães que participaram no seu estudo referem que o MC tem feito um ótimo trabalho e consideram que foi o melhor apoio que podia ter surgido nas suas vidas. Outros estudos também apontam a satisfação da família com o apoio prestado pela IP, em resposta às suas preocupações (Bailey et al., 2004; Leite, 2018).

Contrariamente, alguma investigação aponta para a insatisfação de famílias, dado o apoio da ELI parecer não corresponder às preocupações dos pais e às necessidades da criança (Coogler & Hanline, 2016; Leite, 2018).

A avaliação da satisfação da família com o serviço de IP é aconselhada e deve servir para os profissionais verificarem se o apoio que prestam é o mais adequado e se está a produzir os efeitos desejados, nomeadamente a responder às preocupações, prioridades e necessidades das famílias, e ainda para perceberem a capacidade e a confiança que a família sente para ser a principal interveniente no desenvolvimento do seu filho (L. Carvalho et al., 2016; Pletcher & Younggren, 2013; Tegethof, 2007).

Alguns estudos têm sido feitos para avaliar a satisfação da família, e a maioria dos pais que participaram são unânimes na valorização da IP referindo que se sentem mais confiantes e competentes para lidar com o seu filho (Costa, 2017; Leite, 2018; Pego, 2014). Pego (2014) destaca o reconhecimento que as famílias tiveram acerca do seu papel fundamental na promoção do desenvolvimento do seu filho.

De acordo com a investigação e dada a minha experiência, enquanto terapeuta da fala numa ELI, consideramos que a avaliação da satisfação das famílias, face ao apoio prestado, deveria ser uma prática do profissional de IP. No entanto, esta continua a não ser uma prática dos profissionais nos dias atuais, como podemos verificar pela inexistência de instrumentos

recomendados pelo SNIPI e pela ausência deste tema em reuniões de supervisão e nas formações contínuas.

Merecem, na nossa opinião, especial atenção os estudos de investigação, que têm sido feitos no âmbito da formação especializada, nas diversas universidades do país (Cossio et al., 2017; Couto, 2014; Cruz et al., 2003; Leite, 2018; Pego, 2014; Pereira, 2009). Estes estudos são uma mais-valia para todos os profissionais de IP, pois permitem refletir sobre as práticas dos profissionais e do impacto da IP sobre as famílias.

### Apoio complementar

Os participantes da nossa investigação responderam na sua maioria que as famílias procuram serviços complementares, aos oferecidos pela IP, quando sentem necessidade de apoio terapêutico que não pode ser prestado pela equipa. No entanto, dos 18 familiares entrevistados, apenas oito consideraram recorrer a serviços e recursos da comunidade, facto este que pode ser explicado por outros oito entrevistados terem o apoio direto de mais do que um profissional da ELI. Muitos profissionais e famílias referem que o apoio complementar, particularmente a terapia da fala, foi aconselhado por indisponibilidade do técnico da equipa em prestar esse apoio, simultaneamente ao apoio do MC.

Confirmamos assim, que a utilização de um modelo transdisciplinar de intervenção, ainda não parece estar a acontecer em todas as equipas, o que contraria o que é defendido pelo SNIPI (L. Carvalho et al., 2016) e pelas investigações realizadas, que defendem e reconhecem o modelo de intervenção transdisciplinar, como a melhor prática em IP, mostrando evidências sobre as vantagens deste modelo de intervenção, em detrimento de apoios segregados e não inclusivos (Franco, 2007; Guralnick, 2001, 2011).

As investigações que têm sido realizadas em Portugal, mostram-nos que em 2005, Pimentel verificava a quase inexistência da prática do modelo transdisciplinar nas equipas de IP e mais recentemente, alguns autores (Augusto et al., 2013) referiram a necessidade de promover a transdisciplinaridade das equipas de IP. Gonçalves (2018) acrescenta que apenas cinco profissionais participantes na sua investigação mencionaram dificuldade ao nível da transdisciplinaridade. Estes dados parecem explicar a nossa evidência, mas ao mesmo tempo mostrar que práticas de IP que recorrem ao modelo transdisciplinar de intervenção, têm vindo progressivamente a ser consideradas e utilizadas pelos profissionais no nosso país.

A evidência de que algumas famílias procuraram uma intervenção terapêutica,

complementar ao apoio da ELI, é corroborada pela investigação de Pego (2014) ao mencionar que as famílias indicam a necessidade de haver mais apoios terapêuticos para as crianças apoiadas pelas ELI, e de Leite (2018) ao ter encontrado dados que apontam que embora os participantes considerem benéfico o apoio pelo MC, consideram a necessidade de mais apoios diferenciados e especializados. Os dados atuais corroboram investigações mais antigas, em que as famílias consideravam que se os filhos tiverem terapias diretas e individuais e com mais frequência, iriam ter melhores resultados no seu desenvolvimento (R. A. McWilliam et al., 1995).

Por outro lado, os mesmos autores afirmaram que a percepção das famílias acerca dos modelos de intervenção pode variar ao longo do tempo se os profissionais fornecerem a informação necessária e derem oportunidades para experimentar e escolher diferentes abordagens. Destacamos uma família que corrobora este estudo ao ter preferido abdicar do apoio terapêutico no hospital, por considerar que o apoio pelo MC da equipa, ia mais ao encontro das suas preocupações e necessidades com o seu filho.

Não queremos, com as nossas palavras, ser erradamente interpretadas ao parecer afirmar que as famílias não deveriam recorrer a serviços externos ao SNIPi em situações muito específicas que necessitem desse apoio. Pelo contrário, as famílias devem ter a possibilidade de decidir o que consideram ser o melhor para o seu filho. É da responsabilidade do profissional informar adequadamente a família para que ela possa tomar uma decisão informada e permitir que a mesma procure o apoio necessário com, ou sem a ajuda do profissional (L. Carvalho et al., 2016), ao contrário do que verificamos nesta investigação. Em consonância, Pego (2014) menciona como fundamental pelas famílias, o apoio que a ELI lhes deu na informação e encaminhamento no acesso a recursos e serviços da comunidade no apoio à infância e NE, aspeto também constatado noutros estudos de investigação (Coogler & Hanline, 2016; Leite, 2018).

Uma das famílias entrevistadas reforçou o apoio que a equipa lhe deu, no que respeita à obtenção de informação acerca de apoio financeiro, nomeadamente, o direito a bonificações comparticipadas pela segurança social. Verificamos também profissionais que mencionaram a sugestão destes mesmos apoios. A nossa evidência é corroborada pelos estudos (Leite, 2018; Pego, 2014) ao referirem que o acesso à informação sobre apoios financeiros é considerado por familiares como um benefício da IP e permite às famílias a procura ativa e informada de recursos e serviços que sirvam as suas necessidades e preocupações.

## Transição

A maioria das famílias entrevistadas, referiram decidir a transição e solicitar o apoio do MC. Apenas três familiares referiram terem sido os profissionais que lhes sugeriram o apoio e dois familiares referiram decidir a transição sem necessitar do apoio do profissional da equipa.

Se por um lado consideramos positiva a evidência que há famílias que preparam a transição dos seus filhos, sem solicitarem o apoio pelo MC, por outro lado reforçamos que é da responsabilidade das ELI, assegurar processos de transição adequados para outros programas, apoios ou contextos educativos (artigo 7º do Decreto-lei nº 281/2009). A planificação da transição e as práticas implementadas são essenciais para o seu sucesso, devendo para isso incluir a troca de informação entre os participantes e a identificação de necessidades, recursos e serviços de apoio (Bruder, 2012; L. Carvalho et al., 2016; Hanson, 2005; Pletcher & Younggren, 2013). A transição deve então envolver profissionais e famílias e ser cuidadosamente pensada e planeada.

Dado a maioria dos familiares e profissionais terem referido processos de transição para os contextos escolares, nos níveis pré-escolar e 1º ciclo do ensino básico, acrescentamos que compete às ELI definirem as medidas, ações e procedimentos de forma a assegurar um processo adequado de transição, e quando necessário articularem o PIIP com o PEI. Quando analisadas as respostas dos profissionais conseguimos confirmar que a maioria referiu práticas que vão de encontro ao proposto pelo Decreto-Lei e sugeridas nacional e internacionalmente (L. Carvalho et al., 2016; Division for Early Childhood, 2014; Hanson, 2005; Pletcher & Younggren, 2013). No entanto, os profissionais parecem ainda não considerar a participação da família aquando este momento definindo as medidas e ações e informando posteriormente a família.

De uma forma geral e ainda que os resultados obtidos sejam positivos em relação à participação das famílias não conseguimos afirmar que os profissionais considerem as famílias em todos os momentos do apoio. Estes resultados conduziram-nos a algumas hipóteses que parecem justificar, ou não a participação da família e que serão abordadas seguidamente.

### Participação das famílias no apoio prestado – o que motiva a participação?

Os resultados obtidos, a investigação consultada e a minha prática numa ELI, conduziram a algumas hipóteses respeitantes à participação da família no apoio prestado pelos profissionais de IP. Assim, continuaremos esta investigação tentando compreender se a participação da família acontece de igual forma em todos os momentos do apoio recebido pela ELI, bem como



compreender se a participação dos pais no desenvolvimento e implementação do PIIP é influenciada pela sua participação nos momentos que a precedem. Será ainda analisada a influência do contexto de apoio na participação da família.

As Figuras 16 e 17 representam a participação de diversas famílias, diferindo entre elas a entidade referenciadora ao SNIPI. Verificamos na Figura 16 - *famílias que procuraram o apoio*, todas participaram na avaliação e, à exceção do caso 05F, na construção do PIIP. Por sua vez, na implementação do plano apenas indicaram participar aquelas famílias que recebiam apoio domiciliário. Respeitante à transição, e pelas referências recolhidas todas indicaram serem ativas nesta decisão. A participação do familiar 08F - *referenciado por serviço, mas foi a sua procura efetiva que o levou ao apoio do SNIPI*, é muito semelhante ao dos familiares anteriores tal como podemos verificar na Figura 18.

Quando analisamos a Figura 17 - *famílias referenciados por serviços*, verificamos que todas, há exceção da família 09F participaram na avaliação e na construção do PIIP. À semelhança do grupo anterior apenas participavam na implementação do plano os familiares que recebem o MC em sua casa. As restantes famílias apenas participaram num dos momentos, não tendo por isso sido representadas na Figura 17 e a família 02F (Figura 19) é a única que não tem referências de participação. No entanto, mencionou a importância da intervenção do MC na aprendizagem e desenvolvimento da sua filha e que no dia da intervenção procura motiva-la a colaborar. Quando sente alguma preocupação procura o profissional para a ajudar, que menciona estar sempre disponível para a receber e conversar.

Mais concretamente, verificamos que nos casos em que a referênciação à ELI é feita pela própria família, ocorre participação nos momentos de avaliação e no desenvolvimento do PIIP (Figura 16). Foi exceção a família 05F, em que apesar de ser a própria a referenciar o seu filho e ter uma participação ativa na avaliação, não decidiu com o profissional os objetivos e as estratégias do PIIP, deixando os últimos momentos à responsabilidade do mediador de caso. Por outro lado, também verificamos que casos referenciados à ELI por serviços, participaram na avaliação e na construção do PIIP, da mesma forma que as famílias anteriores (Figura 17). Ainda no desenvolvimento do PIIP, verificamos que apesar de as famílias poderem decidir os objetivos com o profissional, o mesmo não acontece a negociar as estratégias, atividades e apoios, dado ter-mos encontrado mais referências de as famílias definirem estratégias com os profissionais nos casos referenciados à ELI pelas famílias. Nos casos referenciados por serviços as referências mostram

que as estratégias são decididas pelos profissionais. No entanto, importa acautelar que nem todas as famílias falaram sobre este tema.

No que respeita, à implementação do PIIP e quando a referenciação foi feita pela própria família, verificamos que os casos 15F e 17F, que recebem o profissional no seu domicílio, são aqueles que indicam participar mais ativamente. A família 15 F foi a família entrevistada que registou mais participação em todo o processo de apoio (Figura 16), sendo a única família que descreveu que o apoio acontece nas suas rotinas, de acordo com as suas preocupações e necessidades. Esta família recebia semanalmente o apoio no seu domicílio, podendo o mesmo ocorrer noutros contextos se fosse essa a sua necessidade. A família 17F paralelamente à anterior também registou uma participação ativa no apoio prestado pela ELI, embora se registem diferenças no momento da implementação, quando comparada com a família anterior, dado parecer esperar o modelo do MC para dar continuidade entre as visitas domiciliárias (Figura 16). Os familiares 10F e 13F, embora revelem serem participantes ativos no apoio que lhes é prestado, não participam nos momentos da implementação do PIIP, por não estarem presentes nas visitas semanais do profissional, o que é justificado pelo apoio decorrer em contexto de pré-escolar.

Há exceção do caso 15F, todas as famílias que recebiam o profissional no seu domicílio, ou se deslocavam ao centro de saúde, referiram participar na implementação do PIIP, assistindo à intervenção do profissional e dando continuidade entre o apoio. Por outro lado, quando a intervenção acontece em contexto de creche e pré-escolar, dado as famílias não estarem presentes pode não haver participação das famílias, ou a sua participação estar limitada à realização das atividades sugeridas pelo profissional. O caso 06F recebe quinzenalmente em sua casa, o mediador de caso sugerindo aos pais atividades a realizar com a criança: «(...) ela pede-me para fazer um ponto da situação, como é que têm corrido as últimas semanas desde o último domicílio, o que é que nós fizemos, se eu tenho conseguido adotar algumas das estratégias que ela me deu (...) depois ela transmite-me também como é que tem corrido com ela no jardim-de-infância, depois tentamos delinear algumas estratégias novas». Os restantes familiares mencionaram que recebem sugestões de atividades por contacto telefónico ou através de informação escrita num caderno.

## Análise e discussão de resultados

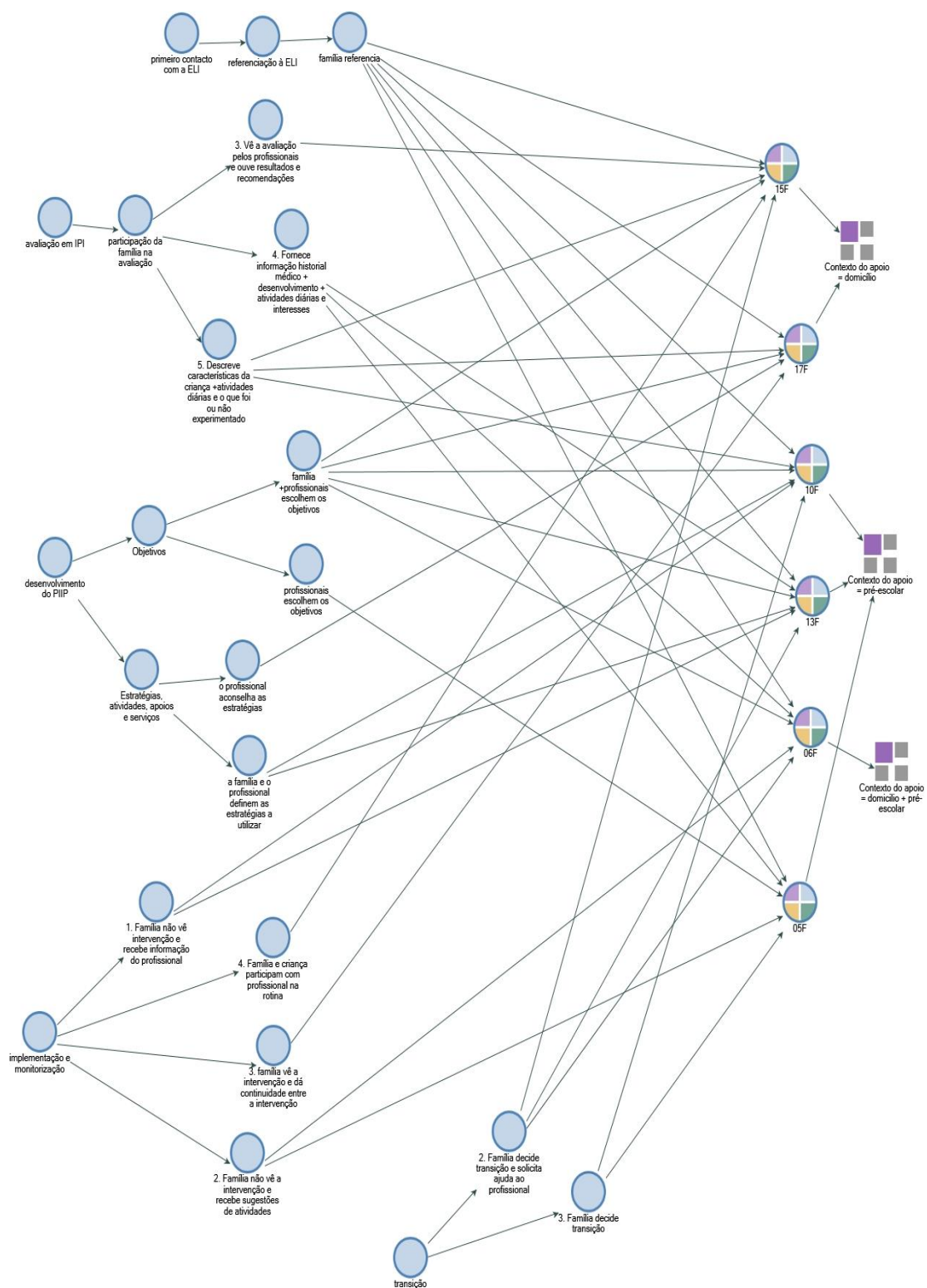
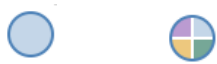


Figura 16 - Participação das famílias que procuram o apoio de IP.

Legenda:



Node Categoria



Case (F - Família; P – Profissional)

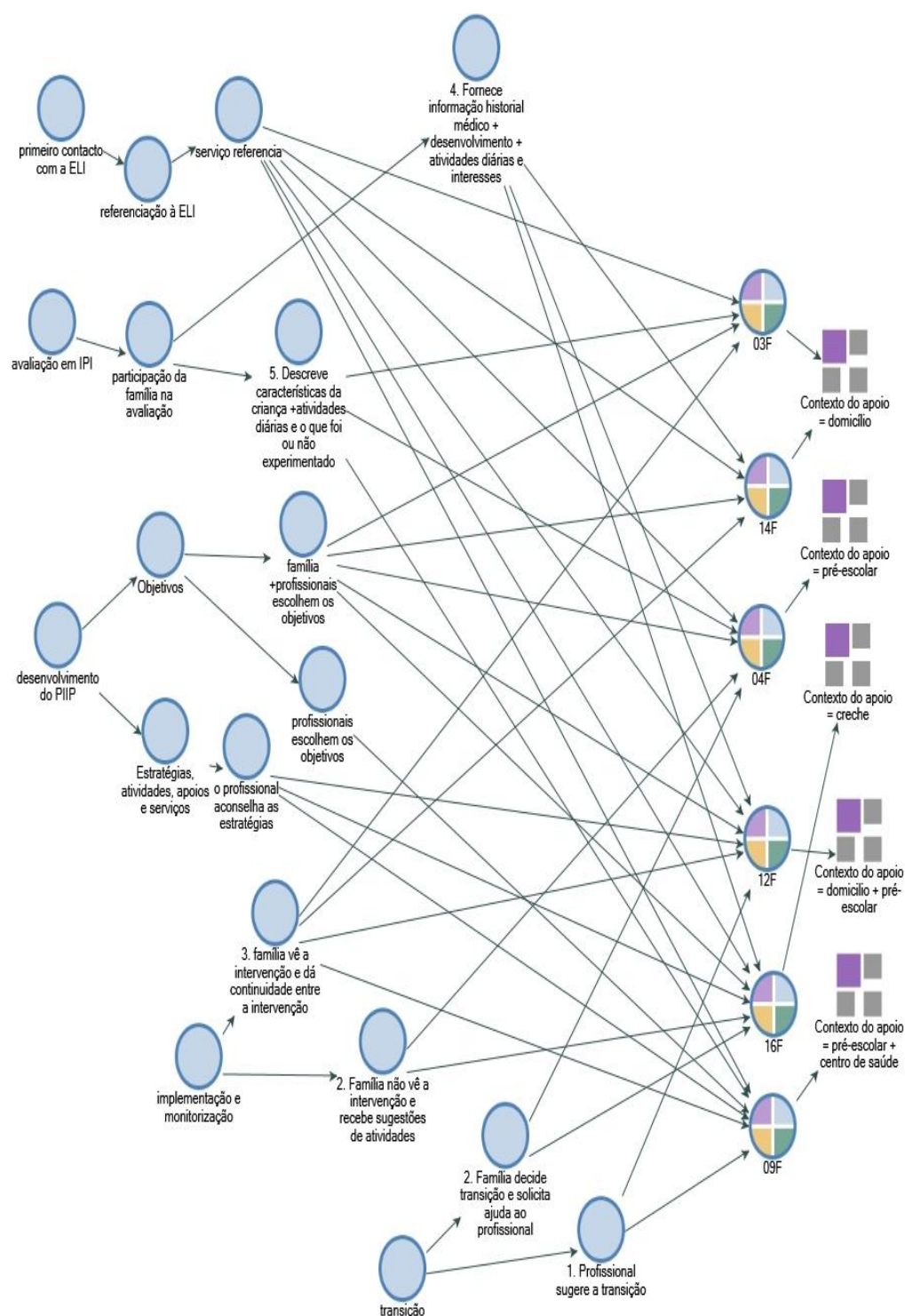


Figura 17 - Participação das famílias referenciadas por serviços.

Legenda:



Node Categoria

Case Caso (F - Família; P - Profissional)

Os casos que chegaram ao SNIPI por serviços participam no apoio há semelhança dos referenciados pelos próprios familiares. Não encontramos referência ao MC participar com os pais na rotina, mas em casos em que o apoio acontece em domicílio ou no centro de saúde a família mencionou observar a intervenção do profissional e dar continuidade às atividades realizadas. Por outro lado, quando a visita do profissional acontece no contexto escolar, a família recebe sugestões de atividades.

Assim, e no que respeita à participação da família no momento da implementação do PIIP parece haver claramente uma relação direta entre o contexto onde decorre o apoio e a participação da família, verificando-se que nos casos em que o apoio decorre no domicílio ou no centro de saúde, a família soma mais referências de participação ativa (Figuras 16 e 17). Por outro lado, quando o apoio decorre em contexto de creche ou pré-escolar, verificamos que a família não está presente não assistindo à intervenção e apenas em alguns casos são sugeridas atividades de continuidade.

Não encontramos nesta fase do apoio evidências que a participação da família possa acontecer, quer porque foi a mesma a fazer a referência à equipa, quer por ter participado nos momentos de avaliação e construção do PIIP.

Importa referir que na maioria dos casos em que o apoio era prestado em contexto escolar, e de acordo com a informação disponibilizada pelas famílias, o mesmo acontecia dado as famílias estarem a trabalhar ou o horário disponibilizado pelo profissional coincidir com momentos em que a criança estava na creche/ pré-escola.

Os profissionais que reconhecem a importância de estarem mais tempo com as famílias consideram que as famílias que têm uma atividade profissional deveriam ter maior flexibilidade horária no seu local de trabalho para poderem estar com o mediador de caso todas as semanas: «o ideal era – direi eu - que na legislação estivesse previsto que os pais em intervenção precoce tivessem direito a uma hora remunerada para poderem ter intervenção precoce em casa, num horário coincidente com o seu horário laboral. Isto tranquilizaria os pais, ajudaria os profissionais também a conjugarem horários, pronto, isso eu acho que era importante». As famílias, por sua vez não mencionaram que gostariam de estar presentes durante a intervenção e que a sua ausência fosse uma barreira à sua participação. Referiram que quando sentem alguma preocupação ou necessidade contactam o mediador de caso ou aproveitam as reuniões de monitorização do PIIP para conversarem. Outros casos entrevistados referiram que é o MC que agenda com eles momentos para conversarem acerca do apoio prestado: Apenas o familiar 10F

menção que gostaria que as reuniões fossem mais frequentes para conversarem acerca da participação do seu filho e definirem os objetivos e negociarem as estratégias e atividades em equipa.

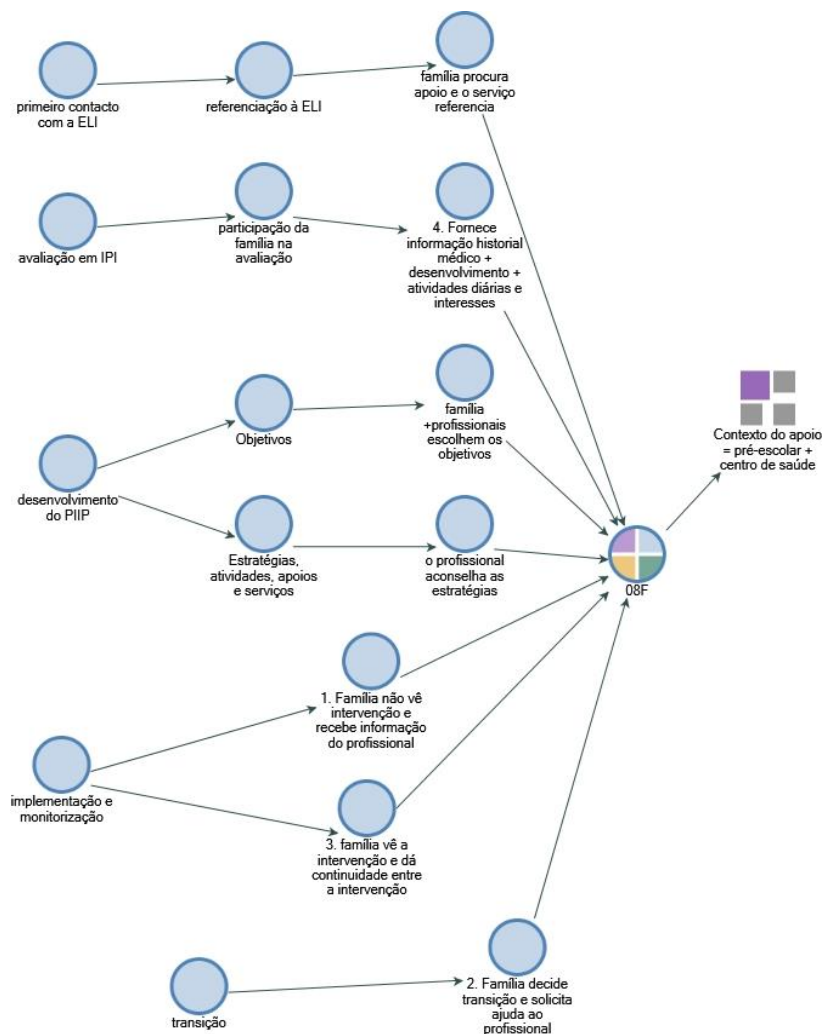


Figura 18 - Participação da família 08F.

Legenda:



Node



Case

Categoria

Caso (F - Família; P - Profissional)

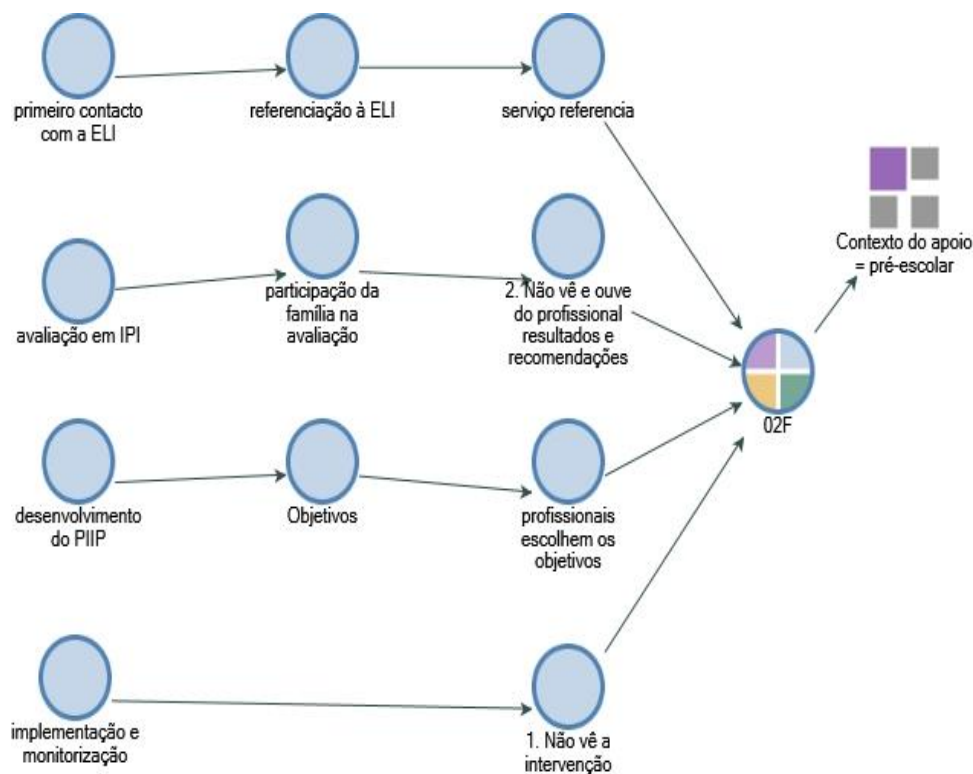
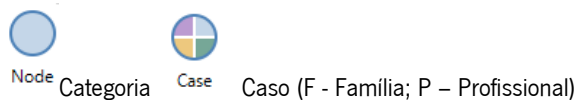


Figura 19 - Participação da família 02F.

Legenda:



Relativamente ao momento da transição e quando referenciados pela própria família, verificamos que os casos 05F e 10F decidiram a transição e os casos 06F, 13F, 15F e 17F solicitaram a ajuda do mediador de caso. Algumas das famílias que foram referenciadas por um serviço também pediram a ajuda do MC para decidir acerca da transição do seu filho, mas contrariamente ao grupo anterior, encontramos referências nos casos 09F e 12F de ter sido o profissional a sugerir a transição. Estes resultados levam-nos novamente a refletir acerca da entidade referenciadora ao SNIPI. Alguns dos que são referenciados por serviços parecem esperar do profissional a sugestão do que é melhor para o seu filho.

Dos resultados obtidos, podemos afirmar que os pais participam de formas diferentes nos vários momentos de apoio, e o contexto parece assumir particular importância na participação da família, o que vai de encontro ao que autores referem nos seus estudos (Borges, 2017; Dunst et al., 2014; Pereira, 2009).

Não encontramos evidência de que a participação dos pais nos primeiros momentos (referenciação e avaliação) tivesse influenciado positivamente a construção e implementação do PIIP, em oposição à afirmação de que a participação da família em momentos iniciais do apoio influencia a sua participação em momentos posteriores, dado o primeiro momento servir de guia a toda a intervenção (L. Carvalho et al., 2016; P. J. McWilliam, 2003b).

Embora tenhamos verificado a participação das famílias nos momentos de avaliação, construção e implementação do PIIP, pela análise do comportamento dos pais entrevistados, conseguimos afirmar que a sua participação ocorre de forma diferente, particularmente aquando a implementação do plano, e que é o contexto do apoio que parece estar na base da diferença. Assim, verificamos mais participação quando as visitas do profissional acontecem no domicílio da família, o que é corroborado por Borges (2017) e Rodrigues et al. (2017). Nos restantes casos, verificamos que profissionais e famílias têm estratégias para dar continuidade à intervenção do profissional. No entanto, estas estratégias são essencialmente dirigidas à promoção do desenvolvimento da criança.

Os resultados obtidos são por isso concordantes com o que a investigação nos indica acerca da participação da família ser influenciada pelo contexto de intervenção. Na investigação nacional conduzida por Pereira (Pereira, 2009; Pereira & Serrano, 2014) verificamos que o apoio prestado pelos profissionais em casa ou em casa mais outro local se traduz em práticas mais centradas na família, do que quando o apoio é prestado exclusivamente noutros locais. Os autores (Pimentel et al., 2011; Rodrigues et al., 2017) referem a importância do apoio em contexto domiciliário, por permitir a presença da família. A intervenção é mais individualizada e responsiva às necessidades da criança e da família e há maior participação dos pais. Borges (2017) e Pimentel (2005) acrescentam que as famílias se sentem mais seguras e confiantes pelo facto de serem apoiadas no domicílio.

A importância do contexto natural tem também sido realçada em estudos internacionais, demonstrando que há mais evidência de práticas centradas na família quando o apoio acontece em casa ou no contexto escolar, em comparação com os resultados obtidos quando a intervenção é prestada em contexto clínico (McBride et al., 1993; R. A. McWilliam et al., 2000). Dunst et al. (2014) concluíram ainda que as famílias participam mais nos apoios que são prestados exclusivamente ou em parte no domicílio, embora somente 54% participem em consonância com formas de capacitação. As investigações nacionais realizadas revelam a dificuldade de os profissionais apoiarem as famílias e as crianças de acordo com o paradigma centrado na família,



quando o apoio decorre em contexto escolar (Pimentel, 2005). As famílias acrescentam que o contexto menos apreciado para o apoio é o contexto escolar por não se sentirem tão à vontade para falar (Rodrigues et al., 2017).

Diversos autores estudaram atitudes e estratégias facilitadoras nas visitas do profissional ao domicílio da família, promotoras da participação dos pais (Barrera & Corso, 2003; C. A. Peterson et al., 2007; Roggman et al., 2016) e que vão ao encontro da abordagem centrada na família. A investigação de Almeida et al. (2011) e o Guia para Profissionais | SNIPI (L. Carvalho et al., 2016) abordam por sua vez, estratégias no apoio em contexto escolar (Mapp, 2003).

Finda a descrição do apoio prestado pelos profissionais e a participação das famílias, importa agora analisar que comportamentos estão a ter os profissionais que conduzem à participação efetiva das famílias.

## 2. Componentes que caracterizam o apoio às famílias

Com a análise dos dados das entrevistas percecionamos comportamentos que vão ao encontro do que são as práticas de ajuda eficaz promovidas pelos profissionais e percecionadas pelas famílias, considerando as seguintes subcategorias nas Figuras 20 e 21 e Tabela 43.

Embora algumas subcategorias sejam comuns a profissionais e familiares foi nossa opção apresentar os resultados relativos às práticas dos profissionais separadamente das perceções das famílias por considerarmos facilitar a leitura e compreensão dos dados.

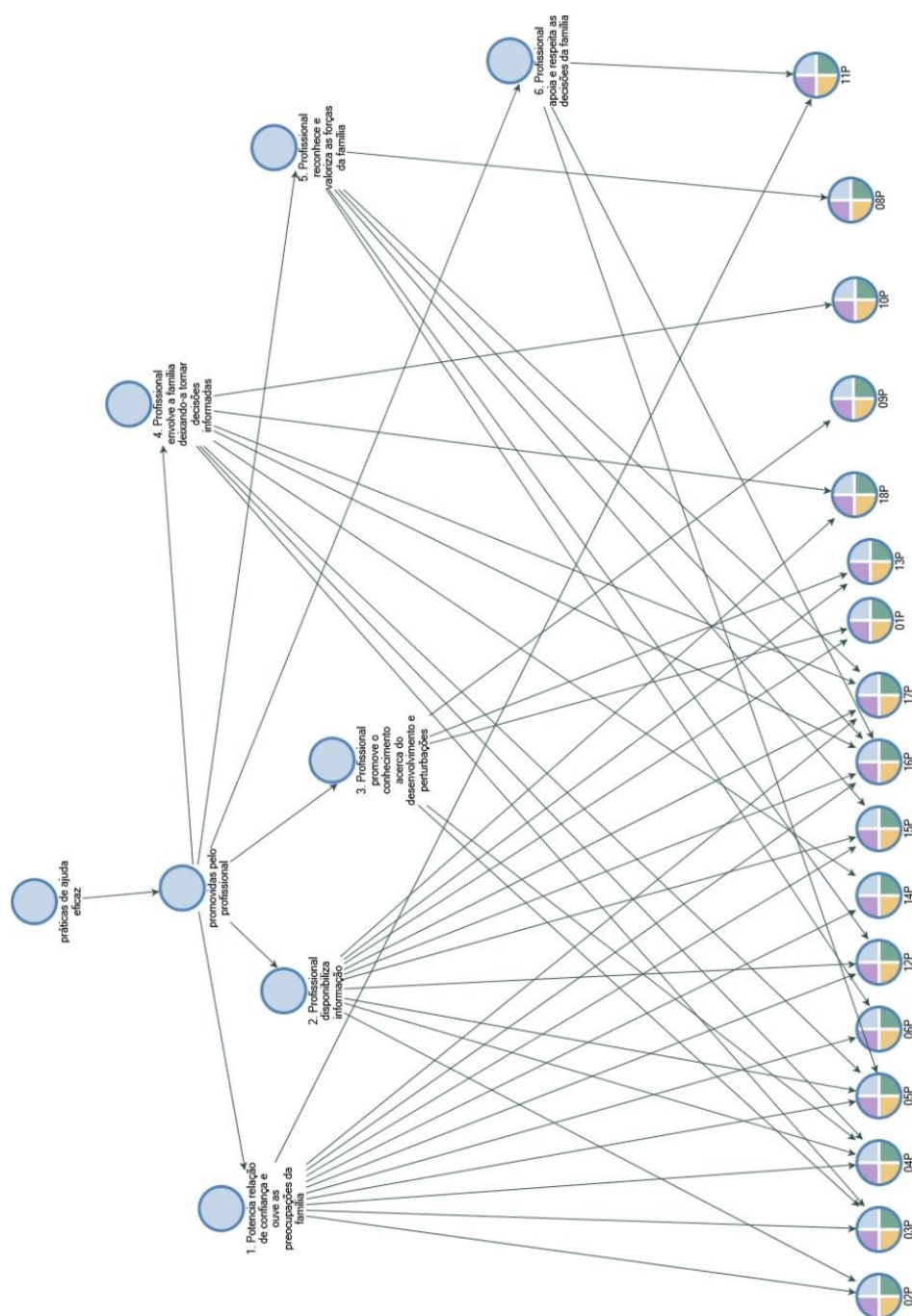


Figura 20 - Práticas de ajuda eficaz promovidas pelo profissional.

Legenda:



Categoria Caso (F - Família; P - Profissional)

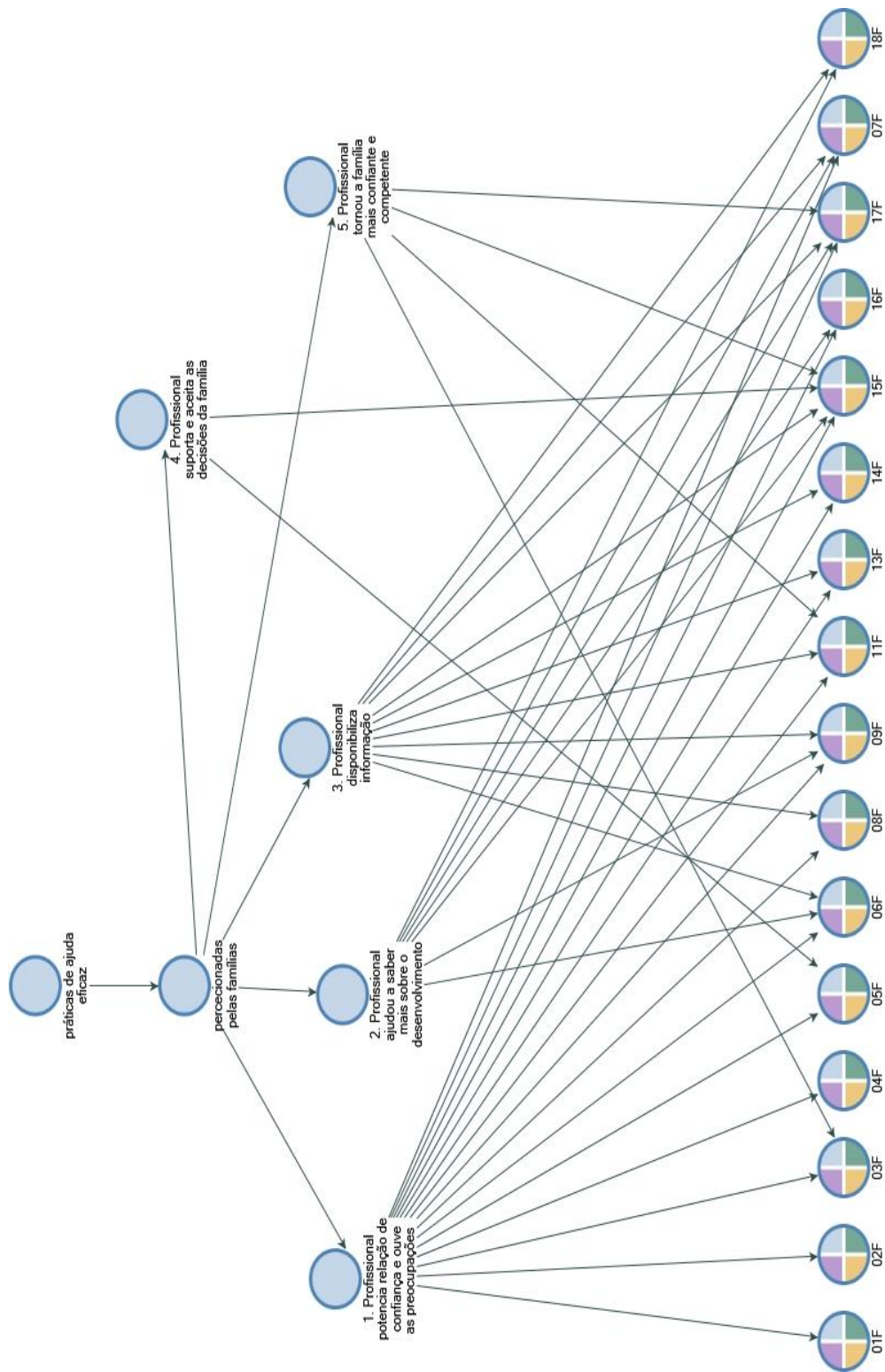


Figura 21 - Práticas de ajuda eficaz percecionadas pelas famílias.

Legenda:

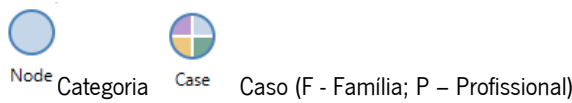


Tabela 43 - Práticas de ajuda eficaz promovidas pelo profissional.

	1. Profissional potencia uma relação de confiança e ouve as preocupações da família valorizando e respeitando os seus valores e crenças	2. Profissional disponibiliza informação para responder às preocupações, prioridades e mudanças nas circunstâncias da família	3. Profissional promove o conhecimento da família acerca do desenvolvimento normativo e patologias do desenvolvimento	4. Profissional envolve a família deixando-a tomar decisões informadas sobre a identificação dos recursos e apoios mais adequados para satisfazer as suas necessidades	5. Profissional reconhece e valoriza as forças dos membros da família	6. Profissional apoia e respeita as decisões da família, mesmo quando diferem da opinião do profissional
1 : 01P	0	2	1	0	0	0
2 : 02P	4	2	0	0	0	0
3 : 03P	2	0	1	1	0	0
4 : 04P	4	1	1	2	0	0
5 : 05P	3	1	0	1	0	1
6 : 06P	1	0	0	0	1	0
7 : 07P	0	0	0	0	0	0
8 : 08P	0	0	0	0	1	0
9 : 09P	0	0	1	0	0	0
10 : 10P	0	0	0	1	0	0
11 : 11P	1	0	0	0	0	1
12 : 12P	1	1	0	0	1	0
13 : 13P	0	1	1	0	0	0
14 : 14P	3	0	0	2	0	0
15 : 15P	3	2	0	0	1	0
16 : 16P	5	2	0	2	1	2
17 : 17P	4	2	0	1	1	0
18 : 18P	0	4	0	2	0	0

A subcategoria – *o profissional potencia uma relação de confiança e ouve as preocupações da família valorizando e respeitando os seus valores e crenças* – foi referida por 11 profissionais e foi a que obteve um maior número de referências (N=31) (Tabela 43). As referências abaixo são exemplo desta prática:

<Arquivos\\Profissionais\\03P> - § 2 references coded

Reference 1 - «acho que precisam de ter, ou tentar construir uma relação de confiança connosco: eu acho que nós temos de ser pessoas que lhes transmitam alguma confiança, a quem eles possam recorrer, com quem se sintam à vontade, de facto, para dizerem aquilo em que sentem dificuldades, (...). Portanto, eu acho que tem de sempre haver esta relação de confiança, de proximidade.». Reference 2 - «Mas é estar ali e fazer sentir à família que nós estamos ali e que podemos ir falando sobre isso, (...) - falar um bocadinho sobre como é que aquela família está a vivenciar aquele problema e quais é que são as necessidades da família; (...).».

<Arquivos\\Profissionais\\04P> - § 4 references coded

Reference 1 - «a primeira coisa que procuro junto das famílias para iniciar o apoio é estabelecer uma relação de proximidade; procuro que haja uma relação de confiança que nos permita ir tendo uma intervenção mais de acordo com aquilo que a família ache que são as suas necessidades;». Reference 2 - «e eu tenho – uma atitude não-intrusiva, de não me adiantar às coisas, de forma a

esperar que venha primeiro aquilo que as pessoas sentem, para não estarmos a conduzir nós o caminho e aquilo que vai ser dito;».

<Arquivos\\Profissionais\\16P> - § 5 references coded

Reference 1 - «o pai procurou-me esta semana e esteve (...) a conversar comigo sobre outros assuntos, (...) tinha a ver com outras questões que são importantes e que ele só partilha porque partimos de uma relação de confiança em que eles percebem que eu estou genuinamente disponível para eles, para a família; para a família e para os sistemas da família.». Reference 2 - «eu acho que o primeiro exercício é um de empatia (...) Portanto, aqui há um papel ouvinte, uma escuta ativa (...).»

A subcategoria - *o profissional disponibiliza informação para responder às preocupações, prioridades e mudanças nas circunstâncias da família* – foi referida por 10 profissionais. Contamos 18 referências, como pode ser observado na Tabela 43. Destacamos as seguintes citações:

<Arquivos\\Profissionais\\12P> - § 1 reference coded

Reference 1 - «Para já dou as informações quando os pais me apresentam essa preocupação, eu tento passar todas as informações, se não souber vou recolher essas informações com os meus colegas da ELI (...) para que a família tenha o máximo de conhecimento e de informação sobre os direitos que têm ou onde procurar, ou de que forma há de chegar, (...). Ajudar e informar para que a família consiga.»

<Arquivos\\Profissionais\\15P> - § 2 references coded

Reference 1 - «As angústias deles; essencialmente isso. Em muitos casos “eu não sei o que fazer”, “eu não sei onde é que hei de ir”, “não sei como é que hei de resolver isto”, é muito nesta base.». Reference 2 - «(...) “onde é que me hei de dirigir porque estou com alguns problemas?”, (...). No fundo é encontrar caminhos.».

<Arquivos\\Profissionais\\18P> - § 4 references coded

Reference 1 - «Nessa primeira fase da intervenção é muito no sentido de informar sobre os direitos e os deveres das famílias, a que apoios é que podem recorrer, a que recursos (...) é que eles podem aceder na área geográfica, muitas vezes ao nível dos apoios da Segurança Social, formação para os pais, habitação social, o ajudar a encontrar uma resposta educativa para as crianças, pronto, é assim muito diversificado.». Reference 2 - «eu tenho de ir ao encontro daquilo que eles me pedem; (...). O que eu tento ver é o que é que eles esperam de mim, o que é que eles precisam de mim, que mais-valia é que eu sou aqui, e dentro disso informo sobre o que é que eles podem

fazer, tento ajudar».

A subcategoria - *o profissional promove o conhecimento da família acerca do desenvolvimento normativo e patologias do desenvolvimento* – está diretamente relacionada com a qualidade técnica do profissional e foi referida apenas por cinco profissionais (Figura 20). As seguintes referências ilustram esta categoria:

<Arquivos\\Profissionais\\01P> - § 1 reference coded

Reference 1 - «Primeiro tento explicar o que é que é esperado numa criança típica naquela faixa etária e tento que a família também perceba o que é que também é suposto acontecer.».

<Arquivos\\Profissionais\\04P> - § 1 reference coded

Reference 1 - «(...) para às vezes se desenvolver mais a conversa sobre o que é o desenvolvimento, o que é que pode ser esperado para aquela criança e para todas daquela idade; (...)».

A subcategoria - *o profissional envolve a família deixando-a tomar decisões informadas sobre a identificação dos recursos e apoios mais adequados para satisfazer as suas necessidades* – respeita às práticas participativas, sendo a terceira categoria com maior número de referências (N=12) e referida por oito dos profissionais entrevistados (Figura 20 e Tabela 43).

<Arquivos\\Profissionais\\04P> - § 2 references coded

Reference 1 - «Procuro ser uma fonte de apoio àquela família, para que possa decidir a sua vida, decidir a vida da sua criança, decidir aquilo que quer por si.».

<Arquivos\\Profissionais\\16P> - § 2 references coded

Reference 1 - «dando-lhes a palavra concretamente, permitindo que sejam eles; faço perguntas, formulo perguntas de forma a que eles me digam o que pensam, o que sentem e o que decidiriam a partir daí. Portanto, não procuro ser eu a dar uma resposta... a não ser quando, claro, eles pedem e precisam (...) mas quando não, cada sessão deve ser começada por “como é que se sente? O que é que pensa a respeito...? O que é que a preocupa? Como é que quer fazer? Como é que faria? O que é que já fez?”, portanto, colocá-los de facto na posição dos decisores.».

Para a subcategoria - *o profissional reconhece e valoriza as forças dos membros da família* – somamos seis referências (Tabela 43). As citações abaixo são exemplo destas práticas pelos profissionais:

<Arquivos\\Profissionais\\06P> - § 1 reference coded

Reference 1 - «(...) muitas vezes é tentar equilibrar também as competências da família: “olhe, está a ver? Você já conseguiu fazer isto, então ele também já conseguiu, portanto, é tudo uma equipa”. (...)».

<Arquivos\\Profissionais\\12P> - § 1 reference coded

Reference 1 - «é mostrar às famílias que elas são capazes, e aí elas conseguem liderar muito melhor aquilo que é necessário fazer. É claro que muitas vezes eu tenho de as ajudar; eles sabem mas têm as nossas orientações. É para isso que nós lá estamos, logicamente. É isso que eu tento fazer, não consigo com todas as famílias.».

Na subcategoria - *o profissional apoia e respeita as decisões da família, mesmo quando diferem da opinião do profissional* – representada mais à direita na Tabela 43 e na Figura 20 podemos verificar que foi a prática que obteve o menor número de referências, tendo apenas três dos profissionais abordado o tema:

<Arquivos\\Profissionais\\05P> - § 1 reference coded

Reference 1 - «Ela falava-me da filha, dos problemas de saúde dela, da questão do emprego – porque ela queria arranjar emprego e não conseguia – e depois até tentámos solucionar essa questão, embora não conseguíssemos, mas não foi porque nós não... foi mesmo porque ela depois decidiu que não era proveitoso.».

<Arquivos\\Profissionais\\11P> - § 1 reference coded

Reference 1 - «quando surgem dilemas, em que eu até achava que seria uma coisa mas eles acham que é outra e, portanto, o facto de me conseguirem “contrariar”, ou de expor uma opinião diferente da minha, (...)».

Tabela 44 - Práticas de ajuda eficaz percebidas pelas famílias.

	1. Família reconhece que o profissional potencia uma relação de confiança e ouve as preocupações da família valorizando e respeitando os seus valores e crenças	2. Família refere que o profissional a ajudou a saber mais sobre o desenvolvimento e competências do seu filho	3. Família reconhece que o profissional disponibiliza informação para responder às preocupações, prioridades e mudanças nas circunstâncias da família	4. Profissional suporta e aceita as decisões da família	5. Família reconhece que o profissional a tomou mais confiante e competente
1 : 01F	3	0	0	0	0
2 : 02F	3	0	0	0	0
3 : 03F	1	0	0	0	2
4 : 04F	1	0	0	0	0
5 : 05F	1	0	0	3	0
6 : 06F	2	2	3	0	0
7 : 07F	2	1	1	0	0
8 : 08F	2	0	2	0	0
9 : 09F	2	2	1	0	0
10 : 10F	0	0	0	0	0
11 : 11F	2	0	1	0	1
12 : 12F	0	0	0	0	0
13 : 13F	4	0	4	0	0
14 : 14F	2	0	1	0	0
15 : 15F	3	1	4	2	1
16 : 16F	4	1	0	0	0
17 : 17F	8	1	4	0	2
18 : 18F	0	1	2	0	0

No que respeita às práticas de ajuda percebidas pelas famílias, consideramos cinco subcategorias, que podem ser vistas e analisadas na Figura 21 e na Tabela 44. A subcategoria - *a família reconhece que o profissional potencia uma relação de confiança e ouve as preocupações da família valorizando e respeitando os seus valores e crenças* – somou 40 referências, em 15 casos entrevistados. Esta categoria está de acordo com as práticas relacionais.

<Arquivos\\Famílias\\06F> - § 2 references coded

Reference 1 - «Conversamos muito; depois da parte do Vicente, há sempre a parte da família. Nós não somos um só, ninguém na vida é um só, nós somos um conjunto de factores que nos rodeiam, e nós falamos sempre um pouquinho da família, e eu sei que há coisas que acabam por passar um bocadinho aquela barreira do só estritamente profissional, e acabamos por tornar um bocadinho mais pessoais as conversas que temos, mas acho que é normal, é uma pessoa que sempre se preocupou comigo, se eu estou bem, porque se eu estiver bem, o meu filho também estará bem.».

<Arquivos\\Famílias\\13F> - § 4 references coded

Reference 1 - «Se calhar é da maneira de ela ser, e se calhar, o que é muito bom, quando uma pessoa dá o número de telefone pessoal, para mim é um grande voto de confiança. Reference 3 - «ali acho que é um ponto que eu noto, são pequenos pontos ou pormenores, porque as pessoas



se calhar até fazem aquilo e não notam, mas nós pais notamos. Epá, se já deu o número pessoal e tudo, é porque... e é como eu lhe digo, atende sempre o telefone seja a que hora for. (...)».

Reference 4 - «A Teresa é uma boa ouvinte, sem dúvida. (...). É uma boa amiga, uma excelente amiga.».

<Arquivos\\Famílias\\17F> - § 8 references coded

Reference 1 - «(...) ela é muito simpática: chega aqui, descalça-se, mete-se no chão, é muito prática, não há cá aquelas etiquetas; quando ela chega aqui está em casa dela, não há problema nenhum. É disso que eu gosto... tem de se sentir à vontade.».

Reference 3 - «Oh, ela já é quase como uma pessoa da família; ela vem aqui, ela brinca, ela... já faz parte mesmo da família, já...».

Reference 4 - «A bondade dela, a generosidade, a alegria dela, tudo. É uma pessoa muito espontânea, muito alegre».

A subcategoria - *a família refere que o profissional a ajudou a saber mais sobre o desenvolvimento e competências do seu filho* – foi mencionada apenas por sete familiares entrevistados, somando nove referências:

<Arquivos\\Famílias\\06F> - § 2 references coded

Reference 1 - «(...), nós só vemos o que está mal, o que eles não fazem, e a Marta tem sabido mostrar-me tudo o resto que ele sabe fazer bem, e isso é uma forma de ajudá-lo a combater as tais dificuldades, porque se nós só virmos o mal, só caminhamos para o mal; se nos mostrarem o que ele faz bem, talvez nos faça ver, “ok, se ele faz isto bem, também há de conseguir fazer aquilo bem, havemos de conseguir contornar”; eu acho que é nesse sentido que ela tem conseguido ajudar.».

Reference 2 - «(...) a terapeuta também me tem tentado ajudar nesse sentido, é a ver o potencial dele e a ajudar-me a ultrapassar estas dificuldades, porque eu não posso olhar para ele como um coitadinho (...)».

<Arquivos\\Famílias\\09F> - § 2 references coded

Reference 2 - «O Manuel é o primeiro filho, há coisas de que eu não tinha noção e que elas me ensinaram como é que eu devia de fazer; no caso dele, nos atrasos que ele tinha, nas coisas que ele precisava que fossem puxadas, elas deram-me informação de como é que eu haveria de reagir com ele, o que é que eu haveria de fazer para que houvesse sucesso.»

A subcategoria - *a família reconhece que o profissional disponibiliza informação para responder às preocupações, prioridades e mudanças nas circunstâncias da família* – foi citada em

10 entrevistas, totalizando 23 referências:

<Arquivos\\Famílias\\15F> - § 4 references coded

Reference 1 - «(...) ela vai-me informando, tira-me as minhas dúvidas;». Reference 2 - «Às vezes tenho de decidir alguma coisa, de repente tenho de decidir, ou alguém me pergunta “o que é que vais fazer?”, bom... tem sempre muito que ver com a entrada na escola;». Reference 3 - «Portanto, essas dúvidas: o que é que é melhor, se é melhor ela entrar lá para o decreto do ensino especial... essas dúvidas que eu tenho, sempre, telefono à Mafalda; “Mafalda, encontrei X e disse-me isto; o que é que achas?”, sempre.». Reference 4 - «a educadora Mafalda fez muito mais do que... é uma pessoa que entrou na vida da minha família e, como lhe disse, eu acho que isso é um ponto forte. É uma pessoa a quem eu recorro para perguntar muitas dúvidas que tenho, é muito disponível, (...).».

<Arquivos\\Famílias\\17F> - § 4 references coded

Reference 1 - «Ele nasceu com uma doença rara, e na altura pedimos ajuda porque elas também nos informaram melhor sobre a situação dele, de todos os direitos que a gente poderia adquirir».

A subcategoria - *o profissional suporta e aceita as decisões da família* – foi referida por apenas dois casos entrevistados:

<Arquivos\\Famílias\\05F> - § 3 references coded

Reference 3 - «Quando ele andou lá no infantário, o que fazia era pago; tinha de pagar também o transporte (...) e eu falei depois com a educadora Liliana antes de avisar o infantário: “olhe, você é que sabe. Se acha que é assim, não consegue suportar as despesas, então, anulamos e a criança sai”, também cem por cento compreensiva; podia ser “vamos lá, veja lá se consegue aguentar mais um mês ou dois, a ver se ele...”, mas não: o que está dito é compreendido.»

<Arquivos\\Famílias\\15F> - § 2 references coded

Reference 1 - «Eu sou muito convencida e eu acho que eu sou a chefe [risos]... mas, pelo menos a Mafalda comigo foi sempre um bocadinho atrás das minhas necessidades, aliás, é isso mesmo que eu gosto na Mafalda, não foi criando necessidades e... a Mafalda foi-me ajudando a responder às minhas necessidades, não foi a Mafalda que me disse “olha que a Caetana precisa disto, disto e disto”, não, a Mafalda foi sempre ouvindo o que é que eu precisava, o que é que eu achava, e procurar ajudar-me a resolver isso.». Reference 2 - «logo nas primeiras sessões em que veio, a Mafalda disse-me que o trabalho dela era ajudar a família a capacitar-se e pronto, eu vi sempre a Mafalda como “isto é para eu me capacitar, não é para ela trabalhar e eu (...) tomei um bocadinho

as rédeas nesse sentido (...).».

Quatro familiares referiram que o profissional as tornou mais confiantes e competentes, com um total de seis referências:

<Arquivos\\Famílias\\15F> - § 1 reference coded

Reference 1 - «o que ela me ajudou foi a mim, a procurar mais, a querer mais, porque não é esta hora que ela está cá que vai aumentar o potencial da Caetana, agora, melhorou foi a minha capacidade de ajudar a Caetana, isso sem dúvida. E de procurar mais, de estudar – fartei-me de estudar – e a Mafalda sempre também a ajudar nisso; isso acho que foi muito bom, essa parte.»

<Arquivos\\Famílias\\17F> - § 2 references coded

Reference 1 - «Olhe, desde que ele nasceu, elas têm-nos ensinado algumas técnicas... técnicas de como ele andar, técnicas de incentivá-lo a brincar com os brinquedos, para ele falar - que ele só apontava. Já nos ensinaram quase tudo, várias formas de lidar com ele.». Reference 2 - «Eu acho que desde o começo que foi uma pessoa que entrou na nossa vida para nos acalmar, para sabermos lidar com o que estava à minha frente,».

No que respeita às práticas de ajuda eficaz, identificamos nesta investigação um conjunto de subcategorias que respeitam a práticas relacionais e participativas e à qualidade técnica do profissional (Tabela 45). Embora semelhantes, no que respeita à qualidade técnica, as perceções das famílias acerca das práticas relacionais e participativas diferem em parte do que identificamos serem os comportamentos do profissional.

O facto de as famílias e os profissionais não terem abordado os mesmos temas, relativos às práticas de ajuda eficaz podem ter estado relacionadas com as perguntas abertas feitas pela investigadora. Foi sempre nosso objetivo que os profissionais e as famílias falassem abertamente acerca do apoio prestado pela ELI, sem condicionarmos as suas opiniões, para que surgisse na entrevista o que os participantes mais valorizavam no apoio.

Iremos discutir os dados, sempre que possível, emparelhando as perceções das famílias e as práticas identificadas pelos profissionais, correlacionando sempre com outros estudos no contexto das práticas centradas na família. Consideramos ainda discutir em primeiro as práticas relacionais, seguida da qualidade técnica e por último serão discutidas as práticas participativas.

Tabela 45 - Subcategorias respeitantes a práticas relacionais, participativas e qualidade técnica.

Categoria	Subcategorias	
<b>Práticas de ajuda eficaz</b>	Profissional potencia relação de confiança e ouve as preocupações	<b>Prática Relacional</b>
	Profissional disponibiliza informação para a família fazer escolhas	<b>Prática Relacional</b>
	Profissional promove o conhecimento acerca do desenvolvimento e perturbações	<b>Qualidade Técnica</b>
	Profissional envolve a família deixando-a tomar decisões informadas	<b>Prática Participativa</b>
	Profissional reconhece e valoriza as forças da família	<b>Prática Relacional</b>
Práticas promovidas pelo profissional	Profissional apoia e respeita as decisões da família	<b>Prática Participativa</b>
	Profissional potencia relação de confiança e ouve as preocupações	<b>Prática Relacional</b>
	Profissional ajudou a saber mais sobre o desenvolvimento	<b>Qualidade Técnica</b>
	Profissional disponibiliza informação para que possa fazer escolhas	<b>Prática Relacional</b>
	Profissional suporta e aceita as decisões da família	<b>Prática Participativa</b>
Práticas percebidas pelas famílias	Profissional tornou a família mais confiante e competente	<b>Prática Participativa</b>

## Discussão dos dados acerca das práticas de ajuda eficaz utilizadas pelos profissionais

A maioria dos participantes entrevistados identificaram que o **profissional potencia uma relação de confiança e ouve as preocupações da família, e disponibiliza informação para responder às preocupações, prioridades e mudanças nas circunstâncias da família**. Os nossos resultados são por isso, consonantes com o que diversos autores referem de as práticas relacionais serem as que mais profissionais dizem utilizar (I. C. de Almeida, 2011; J. Carvalho, 2015; Costa, 2017; M. Pinto, 2012; Tegethof, 2007).

Mais concretamente acerca da primeira subcategoria, verificamos que os nossos dados corroboram os do estudo de Carvalho (2015) e de Costa (2017). No primeiro, as famílias apoiadas pelas ELI nos distritos de Braga e Bragança, responderam ao questionário, Escala de Práticas Centradas na Família (EPCF), e os itens que obtiveram a percentagem mais elevada nas suas respostas respeitam às práticas relacionais, quando comparados com outro tipo de práticas. Destacamos o item 13 “Trabalha em conjunto comigo e com a minha família numa base de confiança e respeito mútuo” e o item 1 “Ouve realmente as minhas preocupações e pedidos” com

90,2% e 81,5% de respostas para a cotação “sempre”. O segundo estudo, à semelhança do anterior também obteve uma percentagem elevada de respostas positivas nos itens relacionados com esta prática. Por sua vez, Pinto (2012), ao questionar profissionais de IP acerca da utilização de práticas de ajuda centradas na família na intervenção com crianças e famílias, verificou que os profissionais afirmam ser sensíveis aos interesses, preocupações e necessidades dos pais, bem como demonstram atitudes e comportamentos calorosos e atenciosos para com os pais, tendo obtido 100% de respostas positivas face à utilização destas práticas.

Pela análise destes estudos verificamos que existe congruência entre respostas de familiares e profissionais, tal como os resultados encontrados na nossa investigação.

A maioria dos familiares entrevistados referiu que a sua relação com o MC passa a relação estritamente profissional, considerando-o como um amigo ou até uma pessoa da família. Os nossos dados corroboram várias pesquisas realizadas (I. C. de Almeida, 2010; Cossio et al., 2017; R. A. McWilliam et al., 2000). Cossio et al. (2017) referiram que a maioria das suas entrevistadas assemelha a sua relação com o MC à de pessoas da família. Almeida (2010) acrescenta, na sua investigação, que a relação entre profissionais e famílias se constrói sobre uma base de confiança, de respeito e na convicção nas suas competências.

Os familiares entrevistados referiram algumas características dos profissionais que parecem promover a relação de confiança com o MC. Todos os familiares mencionaram a disponibilidade e a capacidade dos profissionais em ouvir as preocupações dos pais não somente relacionadas com a criança, mas também com a própria família, bem como a preocupação que os profissionais sentem em relação aos membros da família, questionando os pais quando percecionam que algo os preocupa. Duas famílias acrescentaram a simplicidade da interação do MC com a criança e família. Também as autoras (Cossio et al., 2017) mencionam características pessoais dos profissionais que influenciam relações de confiança com as famílias apoiadas pelas equipas de IP e que estão de acordo com as encontradas na nossa investigação.

A maioria dos profissionais entrevistados referiu que a construção de uma relação de confiança com a família é a base de todo o apoio de IP. Acrescentam a disponibilidade do profissional para ouvir os pais, relativamente à criança e à família, bem como a necessidade de lhes dar tempo para partilhar as suas preocupações. Um dos profissionais destacou ainda que as visitas domiciliárias são um facilitador na relação de confiança entre a família e o MC, o que é corroborado nas investigações de Borges (2017) e Rodrigues et al. (2017).

Também, Carvalho et al. (2016) e McWilliam (2003b) referem que os primeiros contactos definem a forma como as relações entre pais e profissionais se vão desenvolver e são por isso fundamentais para a construção de uma relação de confiança e colaboração.

Os nossos dados estão ainda de acordo com o que referem Dunst e Bruder (2002) que identificaram características que os profissionais devem ter nas suas relações com as famílias, nomeadamente a capacidade de escuta, o respeito e a confiança, a sensibilidade e a compreensão das preocupações e perspetivas das famílias, bem como serem capazes de enfatizar os pontos fortes e progressos da família e promover a esperança e o otimismo no futuro.

O segundo aspeto mais referido foi a **informação** que é dada aos familiares. Assim, os pais entrevistados mencionaram que os profissionais lhes dão informação que permitem à família decidir no que respeita a dúvidas acerca de comportamentos da criança no dia-a-dia da família, a apoios complementares e à transição para um contexto educativo, bem como aos benefícios existentes face à NE do seu filho. Os profissionais corroboram as palavras dos familiares.

Os resultados encontrados estão de acordo com os obtidos por Carvalho (2015) e Costa (2017) ao referirem que grande parte dos familiares que participaram nas suas investigações referiram que os profissionais lhes apresentam todas as opções sobre os diferentes tipos de apoios e recursos disponíveis para satisfazer as suas necessidades e preocupações.

Pego (2014) menciona que os familiares entrevistados referem que os profissionais lhes disponibilizaram apoio emocional, informativo e material. No apoio emocional destacaram a informação acerca de grupos de pais, no apoio informativo, a informação acerca da problemática da criança e dos apoios terapêuticos disponíveis. Por último, o apoio material incluiu os apoios financeiros existentes para a criança com NE. As mesmas famílias em resposta à EPCF foram congruentes com as respostas à entrevista e estão de acordo com o estudo anterior.

Leite (2018) acrescenta, na sua investigação, que as famílias valorizaram a informação que as capacitou para lidar com a problemática específica da sua criança. As mesmas famílias referiram também como benefício da IP, o conhecimento sobre apoios e recursos existentes na sua comunidade, tendo o *focus group* permitido verificar que os pais se referem aos apoios formais, nomeadamente apoios terapêuticos e exames complementares de diagnóstico, e aos apoios financeiros disponíveis para crianças com NE.

Seis profissionais da nossa investigação, acrescentaram ainda que **reconhecem e valorizam as forças dos membros da família**, no apoio aos pais. Por sua vez, as famílias que participaram nesta investigação não referiram este comportamento pelo MC, o que pode

indicar ainda existir dificuldade por parte dos profissionais em reconhecer os pontos fortes da criança e família, dado que somente seis profissionais mencionaram fazê-lo. Contrariamente, podemos também considerar que as famílias não estão a valorizar este comportamento nas práticas dos profissionais.

A nossa evidência parece estar de acordo com o que dizem as famílias na investigação de Costa (2017). A autora refere o item “os profissionais reconhecem os pontos fortes dos meus filhos (as) e da minha família” como aquele que foi menos selecionado pelas famílias. Embora tenha verificado que a maioria das famílias responderam “sempre”, houve, no entanto uma grande percentagem de famílias que responderam que esse comportamento acontecia na maioria das vezes. O mesmo acontece no estudo de Mas et al. (2018) que refere que este item foi o que obteve a pontuação mais baixa.

Anteriormente, também Carvalho (2015) verificou resultados semelhantes aos de Costa (2017) e de Mas et al. (2018), na medida em que apesar de grande parte dos familiares terem respondido “sempre” nos itens respeitantes a esta prática, também houve uma percentagem elevada de respostas para a cotação “a maioria das vezes”.

Por outro lado, consideramos que os resultados obtidos, nesta investigação, ficam aquém dos obtidos por nós anteriormente, dado o estudo referir que a maioria dos profissionais disse reconhecer as forças dos pais e da família (95% de respostas positivas) (M. Pinto, 2012).

No que respeita à qualidade técnica verificamos referências, que nos mostram que o **profissional promove o conhecimento acerca do desenvolvimento normativo e patologias do desenvolvimento**, embora esta afirmação tenha sido feita por apenas 12 participantes (cinco profissionais e sete famílias).

Os profissionais afirmaram que promovem o conhecimento acerca do desenvolvimento típico da criança, das competências da criança e um profissional destacou a informação acerca da perturbação do desenvolvimento. As famílias acrescentaram a esta categoria que o profissional as ajudou a mudar a imagem que tinham do seu filho e lhes deu novas estratégias promotoras do desenvolvimento da criança.

As investigações, ao nível nacional, evidenciam resultados que estão em consonância com esta investigação. O estudo de Leite (2018) aponta para o facto de as famílias terem mencionado que os profissionais as ajudaram na facilitação e promoção do desenvolvimento da criança. Também Costa (2017) refere que um dos resultados do apoio pela ELI é a capacitação dos pais,

no que diz respeito a dar resposta às preocupações com o seu filho, e Pego (2014) menciona que as famílias reconhecem que estão mais capazes para lidar com a problemática da criança. Por último, também Cruz et al. (2003) menciona o elevado grau de satisfação das famílias, com o apoio pelo profissional, com especial destaque para a capacitação da família para reconhecer as capacidades e os problemas da criança, bem como lidar com a criança.

Outro estudo (I. C. de Almeida, 2011) revelou resultados semelhantes ao referir que as famílias consideraram que com o apoio pelo profissional de IP obtiveram informações relativas à problemática da criança e que serviram de orientação a alguns serviços externos. Acrescentaram ainda a passagem de estratégias educativas que facilitaram e enriqueceram a sua interação com a criança.

As práticas participativas foram as que obtiveram o menor número de referências, pelas famílias e profissionais. Os nossos dados estão por isso de acordo com as investigações que têm sido realizadas e que confirmam que os profissionais ainda têm dificuldade em utilizar estas práticas com as famílias que apoiam (I. C. de Almeida, 2010; J. Carvalho, 2015; R. A. McWilliam et al., 2000; Pereira, 2009; M. Pinto, 2012; Tegethof, 2007). Isto parece acontecer devido à complexidade das práticas participativas, na medida em que, exige que o profissional abandone o papel de decisor e, pelo contrário, incentive e deixe que seja a família a participar ativamente nos diferentes momentos de apoio, sendo ela a tomar decisões (L. Carvalho et al., 2016; Dunst, 2000a).

O estudo de Costa (2017), por sua vez fornece dados que mostram ter havido evolução nos comportamentos do profissional, na medida em que afirma que as práticas participativas parecem estar atualmente a ser utilizadas pelos profissionais, embora as práticas relacionais tenham apresentado valores mais significativos na sua utilização.

Em ambos os grupos de participantes, profissionais e famílias emergiram dados que nos indicam que o **profissional aceita e respeita as decisões da família**, embora só três profissionais e dois familiares tenham referido este comportamento. A nossa investigação corrobora em parte o estudo de Carvalho (2015), que embora tenha verificado que as práticas participativas são menos utilizadas, em resposta à EPCF, o item 17 “apoia-me quando tomo uma decisão” obteve 70,7% de respostas com a cotação “sempre”. Esta realidade estende-se à investigação de Costa (2017), quando afirma que 73 famílias responderam positivamente à mesma questão.



Oito profissionais mencionaram que **envolvem a família deixando-a tomar decisões informadas sobre a identificação dos recursos e apoios mais adequados para satisfazer as suas necessidades**. Nenhuma das famílias entrevistadas identificou esta prática pelo MC.

No mesmo sentido a nossa anterior investigação (M. Pinto, 2012) refere menos utilização de práticas baseadas no apoio e recursos da família e da comunidade, pelos profissionais, face às práticas de ajuda centradas na família e do apoio parental. Também o estudo de Carvalho (2015) demonstra que os valores mais baixos, em resposta à EPCF, respeitam a práticas participativas, por exemplo no item 8 “ajuda-me a ser parte ativa para conseguir os recursos e apoios desejados” e no item 5 “fornece a informação que preciso para fazer boas escolhas”. Costa (2017) também menciona na sua investigação, que no que respeita às práticas participativas, o comportamento menos utilizado foi o item 12 “os profissionais ajudam-me a participar de forma ativa para conseguir recursos e apoios desejados”. No entanto, mais de metade das famílias responderam que esse comportamento acontecia “sempre”.

As evidências apresentadas são concordantes com alguns estudos como o de McWilliam et al. (2000) e Tegethof (2007), que referem que a maior dificuldade dos profissionais está em manter a família ativa na tomada de decisões e na escolha em relação às necessidades e recursos desejados.

Pela análise do nosso estudo, consideramos que ainda são poucos os profissionais que parecem valorizar e reforçar a família como completamente capaz de tomar decisões informadas e concretizar as suas escolhas, de acordo com o que nos sugere a literatura (L. Carvalho et al., 2016; Division for Early Childhood, 2014; Early Childhood Intervention Australia, 2016). Os autores (L. Carvalho et al., 2016, p.80) referem que o papel do profissional é fornecer à família a informação necessária para esta tomar decisões informadas e criar oportunidades para fortalecer as suas competências. As intervenções devem por isso centrar-se na promoção de competências e na mobilização de recursos e apoios para a família, de uma forma individualizada, flexível e responsiva.

Quatro familiares destacaram que com o apoio do profissional se tornaram **mais confiantes e competentes** no que respeita particularmente ao desenvolvimento do seu filho. As referências destes familiares ilustram comportamentos de práticas centradas na família e estão de acordo com as práticas recomendadas (L. Carvalho et al., 2016; Division for Early Childhood, 2014; Dunst, 2000a). De acordo com o autor (Dunst, 2000a), o que diferencia as práticas

centradas na família de outras formas de intervenção é, precisamente, a utilização de ambas as componentes, relacional e participativa. O autor reforça assim, que a componente relacional isolada não é suficiente para fortalecer a família de forma a promover novas capacidades. Para que isso aconteça, é fundamental a prática participativa, que propõe uma participação ativa da família no apoio.

A investigação de Costa (2017) afirma haver atualmente a utilização de mais práticas participativas pelos profissionais, identificadas pelas famílias, face a investigações anteriores (J. Carvalho, 2015; Pereira, 2009; Tegethof, 2007). Podemos salientar que embora apenas quatro familiares tenham referido sentir-se mais confiantes e competentes no que respeita ao desenvolvimento do seu filho, consideramos estas referências bastante positivas, porque nos indicam à semelhança do estudo de Costa (2017) que as famílias reconhecem e dão importância à utilização destas práticas pelos profissionais.

Não gostaríamos de terminar sem mencionar o relatório da Eurlaid (2015), no qual podemos verificar a mudança de paradigma que está a ocorrer de forma gradual, no que respeita às políticas, aos serviços e ao apoio prestado pelos profissionais, mas também por parte das famílias. De uma forma geral, os profissionais de 15 países europeus reconhecem o direito dos pais em serem envolvidos em todo processo de planeamento e implementação de um plano de intervenção. No entanto, verifica-se que a capacitação e o *empowerment* das famílias ainda não acontece em todos os programas de intervenção dos países inquiridos (Eurlaid, 2015). Destacamos as investigações nacionais que têm sido feitas neste âmbito e que tal como a nossa investigação nos mostram resultados positivos face a estas práticas no nosso país (Borges, 2017; J. Carvalho, 2015; Cossio et al., 2017; Gonçalves, 2018; Oliveira, 2015; Pereira, 2009; Pimentel, 2005; Tegethof, 2007).

Finda a discussão deste tema, passaremos a esclarecer acerca do conceito de participação da família pelos profissionais, justificando, ou não as suas práticas.

### 3. Participação da família: definição do conceito pelo profissional

As respostas obtidas quando questionamos os profissionais acerca do conceito de participação ativa das famílias guiaram-nos a um conjunto de três subcategorias e que podem ser observadas na Figura 22:

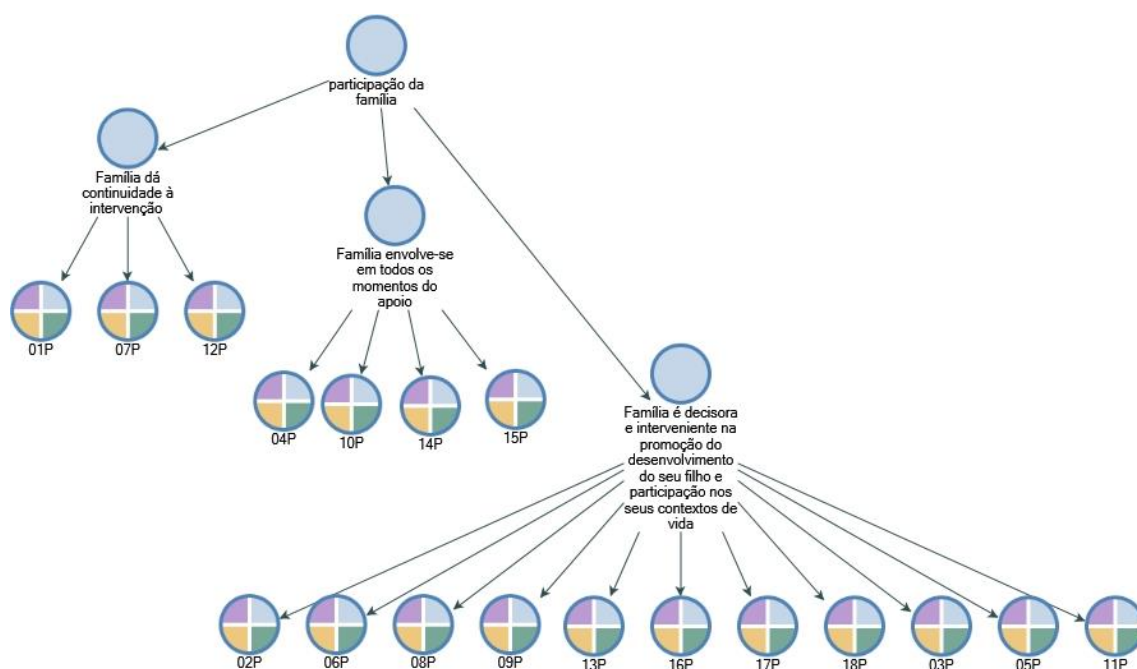


Figura 22 – Definição do conceito de participação pelos profissionais.

Legenda:



Node Categoria Case Caso (F - Família; P – Profissional)

Os profissionais 01P, 07P e 12P referiram que para eles a participação das famílias se refere à continuidade da intervenção prestada à criança, entre as visitas do profissional. Emergiu a subcategoria – *a família dá continuidade à intervenção do profissional de intervenção precoce* – e são referências os exemplos citados de seguida:

<Arquivos\\Profissionais\\01P> - § 1 reference coded

Reference 1 - «A participação ativa das famílias é tentar integrar a família na intervenção com a criança, e tentar responsabilizar a família como principal interveniente, que é isso que eu tento

fazer, o que às vezes não é fácil mas gosto que se perceba; começo logo por dizer isto no primeiro contacto, que é importante que a família domine a intervenção ainda mais que a fisioterapeuta, (...) Porque senão estamos duas vezes por semana, uma hora de cada vez, e eles estão o resto do tempo todo, e se eles fizerem uma continuação da nossa intervenção, é muito mais eficaz do que se for eu a ir lá duas horas por semana só a trabalhar com a criança.».

<Arquivos\\Profissionais\\07P> - § 1 reference coded

Reference 1 - «Participação ativa das famílias é quando as famílias estão envolvidas, elas nos procuram, (...) É, por exemplo deixarmos lá um puzzle que o miúdo nem conseguia encaixar, estamos lá, a mãe vê e, na outra semana vem toda muita contente e “olhe, fiz isto e ele agora já o faz de olhos fechados!”; para mim é uma participação ativa.».

Quatro casos entrevistados consideram que a participação da família significa a sua participação em todo o ciclo de intervenção, desde a referenciação da criança à equipa, avaliação das características, necessidades e prioridades da criança e família, decisão de objetivos, até à avaliação dos resultados do apoio. Estes momentos são no entanto, previamente estruturados pelo profissional. As referências abaixo são exemplo da categoria – *família envolve-se em todos os momentos do apoio*.

<Arquivos\\Profissionais\\04P> - § 1 reference coded

Reference 1 - «É participar em todos os momentos! Seja na avaliação, seja na elaboração dos programas; é participar em tudo.»

<Arquivos\\Profissionais\\14P> - § 1 reference coded

Reference 1 - «A participação ativa das famílias é a participação em todos os momentos do processo da intervenção, desde o momento da referenciação, a aceitação da referenciação, (...) e depois, desde o primeiro contacto (...), de alguma forma, (...) vai manifestando as suas necessidades, participa no processo de avaliação –»

Onze profissionais acrescentam que a *família deve ser o principal decisor e interveniente na promoção do desenvolvimento do seu filho e participação nos seus contextos de vida* (Figura 22). As referências corroboram esta subcategoria:

<Arquivos\\Profissionais\\03P> - § 6 references coded

Reference 6 - «têm espírito crítico, conhecem a criança, conseguem discutir algumas coisas connosco, conseguem-nos pedir que precisamos de maior informação sobre, até conseguem

procurar outras pessoas quando têm dúvidas mais específicas, pronto, e conseguem estar disponíveis, estar connosco, perceberem a importância deles, a nossa, o papel deles, o nosso, enquanto técnicos envolvidos numa intervenção.»

<Arquivos\\Profissionais\\16P> - § 3 references coded

Reference 1 - «Eu acho que significa serem eles a definirem o que os preocupa, que é um processo complexo;». Reference 2 - «a participação ativa, para mim, começa pela definição do problema;». Reference 3 - A partir daqui, de facto, serem eles a liderar as escolhas que fazem, as teorias que elaboram acerca do desenvolvimento dos seus filhos e da sua vida de família, acerca do futuro, portanto, no fundo, um primeiro momento de problematização a ser feito por eles, um segundo momento para conceptualizarem este problema, definirem-no concretamente e depois perceberem como é que querem atuar sobre ele na primeira pessoa e nós servirmos aqui, de facto, de mediadores mas em que eles são a cereja no topo do bolo para liderarem todo o processo desde a identificação do problema. (...)».

<Arquivos\\Profissionais\\18P> - § 1 reference coded

Reference 1 - «Para mim, (...), a participação ativa das famílias é serem os pais a ditarem o que fazer, que objetivos querem fazer, onde é que querem fazer, em que altura do dia deles e da vida deles é que querem fazer, e nós irmos ao encontro, estarmos aqui para fazer um fato à medida deles.»

## Discussão da perceção do conceito de participação pelos profissionais

Analisadas as respostas dos profissionais acerca do que consideram ser a participação das famílias no apoio prestado pelo SNIPI, verificamos que, na sua maioria, as respostas são congruentes com a componente participativa e com o que são as práticas recomendadas ao nível nacional e internacional por autores e associações de referência (L. Carvalho et al., 2016; Division for Early Childhood, 2014; Dunst, 2000b; Dunst & Dempsey, 2007; Early Childhood Intervention Australia, 2016; Espe-Sherwindt, 2008; R. A. McWilliam, 2010).

Os profissionais consideram importante a colaboração entre a família e os profissionais em todo o apoio prestado pelas equipas do SNIPI. As opiniões destes profissionais são congruentes com as investigações realizadas que nos indicam a importância que os profissionais atribuem à utilização de práticas centradas na família (Ferreira, 2014; McBride et al., 1993; R. A. McWilliam

et al., 2000; Tegethof, 2007) e ao que é encontrado na literatura (L. Carvalho et al., 2016; Division for Early Childhood, 2014; Dunst et al., 2002; Dunst & Dempsey, 2007). Segundo os autores, a participação da família assenta numa colaboração entre o profissional e os pais, e inclui práticas que proporcionam às famílias oportunidades para a discussão de opções no apoio que lhes é prestado, informações que possibilitem essas decisões e a implementação e realização pelas famílias dessas decisões.

Para terminar, chamamos a atenção para os dados obtidos que corroboram várias investigações desencadeadas no nosso país (Gonçalves, 2018; Pereira, 2009; Tegethof, 2007).e (T. Boavida, comunicação pessoal, 16 de outubro, 2018). Os estudos que têm sido feitos pretenderam correlacionar a perceção dos profissionais acerca das práticas ideais com as práticas reais, e concluíram haver discrepância entre elas. Apesar de podermos afirmar ter havido evolução na participação da família ao longo deste tempo, a perceção que os profissionais têm acerca do que fazem parece ainda estar aquém do que consideram ser as práticas ideais.

Esta mudança pode ter sido positivamente desencadeada pela implementação do SNIPI, e da criação das ELI com diretrizes de funcionamento de acordo com o que são as práticas centradas na família. De uma forma geral, os profissionais destacaram a formação que fizeram no âmbito do Im<sup>2</sup> como aquela que lhes permitiu refletir sobre as suas práticas e muitos deles mencionaram o que foi dito pelos formadores para a definição deste conceito. No entanto, também referiram que há uma grande distância entre o que sabem e as suas práticas pelo que os seus comportamentos ainda não permitem que a família participe em todos os momentos do apoio.

Por último, iremos proceder à análise dos resultados obtidos com os questionários preenchidos pelas famílias, procurando analisar, discutir e relacionar esses dados com os obtidos nas entrevistas e com os estudos nacionais e internacionais sobre o tema.

## Questionários

Os questionários foram preenchidos pelas famílias após o término da sua entrevista e devolvidos imediatamente após o seu preenchimento. Na Tabela 46 apresentam-se as principais estatísticas descritivas obtidas para cada um dos itens, relativas às respostas dos familiares.

Verificamos que a maioria dos familiares respondeu participar ativamente no apoio que lhe é prestado pelos profissionais de IP, seleccionando na sua maioria a opção 5 (*Totalmente verdade*).

Os itens que obtiveram maior frequência absoluta, na opção 5 foram, respetivamente e por ordem decrescente, o item 14 – “A equipa preocupa-se com a minha criança e a minha família” (94%); o item 6 – “A equipa aceita as crenças e valores da minha família” e o item 18 – “Eu sinto-me confortável em dar opiniões à equipa se ela me pedir ajuda” (89%); e por último o item 1 – “A equipa e eu concordamos no que é mais importante no PIIP”; o item 5 – “As sugestões da equipa, para trabalhar com o meu filho, fazem-me sentir confortável”, o item 9 – “É fácil trabalhar em conjunto com a equipa quando planeamos o PIIP”, o item 12 – “As sugestões que a equipa faz são positivas”, e o item 22 – “A equipa aceita com agrado as minhas sugestões” (83%).

Os itens que obtiveram a menor frequência absoluta, para a opção 5 foram, respetivamente e por ordem crescente, o item 21 – “Eu decido os objetivos do PIIP” (11%); o item 10 – “Eu sinto-me o maior responsável pelo progresso da minha criança” e o item 16 – “A equipa antecipa as preocupações e necessidades da minha família” (39%); o item 17 – “Eu sou o principal responsável pelas importantes mudanças ocorridas na vida da minha criança” (44%); e o item 13 – “A equipa encoraja-me a contactar a minha família e os meus amigos quando preciso de conselhos” (50%).

*Tabela 46 - Escala de Práticas de Capacitação - "Enabling Practices Scale"*

<b>Itens</b>	<b>Frequência %</b>				
	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<i>1 - A equipa e eu concordamos no que é mais importante no Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP).</i>	0	0	0	17	83
<i>2 - É fácil seguir os conselhos da equipa.</i>	0	0	0	28	72

3 - A equipa tem em consideração a opinião da minha família e dos meus amigos quando discutimos o PIIP.	6	0	0	22	72
4 - Eu tenho um papel ativo nas decisões mais importantes na construção do PIIP.	6	0	0	28	67
5 - As sugestões da equipa, para trabalhar com o meu filho, fazem-me sentir confortável.	0	0	0	17	83
6- A equipa aceita as crenças e valores da minha família.	0	0	0	11	89
7-Eu sou um parceiro igual na relação com os outros membros da equipa.	6	0	11	28	56
8-Trabalhar com a equipa faz-me sentir mais capaz.	6	0	0	22	72
9 - É fácil trabalhar em conjunto com a equipa quando planeamos o PIIP.	6	0	0	11	83
10 - Eu sinto-me o maior responsável pelo progresso da minha criança.	11	0	11	39	39
11 - Com o apoio da equipa, eu sou capaz de resolver rapidamente os problemas.	0	0	17	28	56
12 - As sugestões que a equipa faz são positivas.	0	0	0	17	83
13 - A equipa encoraja-me a contactar a minha família e os meus amigos quando preciso de conselhos.	11	0	17	22	50
14 - A equipa preocupa-se com a minha criança e a minha família.	0	0	6	0	94
15 - O apoio que a equipa me dá vai de encontro às necessidades da minha família.	0	6	6	11	78
16 - A equipa antecipa as preocupações e necessidades da minha família.	0	11	0	50	39
17 - Eu sou o principal responsável pelas importantes mudanças ocorridas na vida da minha criança.	6	0	11	39	44
18 - Eu sinto-me confortável em dar opiniões à equipa se ela me pedir ajuda.	0	0	0	11	89
19 - Seguindo as sugestões da equipa, eu aprendi como lidar com as preocupações da minha família.	0	6	11	22	61
20 - A equipa oferece ajuda adequada às necessidades da minha família.	0	6	6	22	67
21 -Eu decido os objetivos do PIIP.	22	0	33	33	11
22 - A equipa aceita com agrado as minhas sugestões.	6	0	0	11	83
23 - Eu sinto que sou capaz de concretizar as sugestões fornecidas pela equipa.	0	0	6	28	67
24 - As sugestões que a equipa me dá para trabalhar com a minha criança em casa produzem bons resultados.	0	0	6	22	72



Com os dados obtidos pelo preenchimento da EPS, pelos 18 familiares, verificamos que os pais reconhecem que o MC se preocupa com eles, respeita as suas crenças e os valores da sua família, os ouve e aceita as suas opiniões, nomeadamente aquando a construção do PIIP (itens 3, 6, 14, 18 e 22). Os resultados encontrados corroboram as palavras dos familiares aquando as entrevistas e estão de acordo com a evidência científica que afirma que as práticas relacionais são as mais utilizadas pelos profissionais no apoio às famílias (I. C. de Almeida, 2011; J. Carvalho, 2015; Costa, 2017; Mas et al., 2018; M. Pinto, 2012; Tegethof, 2007).

A maioria dos familiares perceciona participar ativamente no apoio prestado, ainda que não se verifique a sua participação em todas as fases do processo de intervenção. Relativamente ao momento da avaliação, os resultados obtidos nos itens 4, 7, 13 e 16 corroboram as respostas obtidas nas entrevistas. Ou seja, apesar de a maioria das famílias ter referido participar, as mesmas famílias não referiram ter uma participação igual à dos profissionais, nem referiram ter sido questionados acerca das suas necessidades e preocupações. De acordo com os dados obtidos nas entrevistas e nos questionários, verificamos que há atualmente uma maior participação da família na avaliação, face a estudos anteriores (Couto, 2014; Pereira, 2009; Tegethof, 2007), embora não seja na sua completude planeada e conduzida com a família. Os profissionais parecem estar a avaliar o desenvolvimento da criança, introduzindo a família neste momento do apoio, mas sem parecer compreender a verdadeira importância de a família colaborar com o profissional, identificando para isso as suas preocupações e o que gostariam de obter com a avaliação. Os resultados obtidos são por isso indicadores da dificuldade que os profissionais parecem ainda enfrentar em promover a participação da família na avaliação, e contrariam as investigações que fornecem evidência da importância da colaboração entre a família e o profissional (Bruder, 2012; Crais, 2003; McLean & Crais, 2004; P. J. McWilliam, 2003c) e as expectativas das famílias referidas ao quererem ter um papel mais ativo na avaliação (I. C. de Almeida, 2011).

No momento da construção do PIIP, muitas foram as famílias entrevistadas (N=12) que referiram construir os objetivos com os profissionais. Ao olharmos os resultados obtidos com o questionário, também verificamos que a maioria dos pais referiu que as suas opiniões e sugestões são consideradas para a elaboração do PIIP, havendo uma colaboração entre a equipa e os pais (itens 1, 3, 9 e 22), o que confirma os dados anteriores. Os dados apresentados vão ao encontro de investigações realizadas, afirmando que os familiares participam na construção do PIIP, partilhando com os profissionais as suas opiniões (Cossio et al., 2017; Ferreira, 2014). O item 21

foi o que apresentou uma maior variabilidade de respostas e menor frequência na opção 5, o que corrobora em parte o facto de nenhum dos familiares entrevistados ter referido decidir, sozinho, os objetivos do plano. Mesmo as famílias com mais indicadores de participação nos momentos do apoio de IP, afirmaram ter decidido os objetivos em colaboração com os profissionais. Por outro lado, seis familiares entrevistados referiram ser os profissionais que aconselhavam os objetivos.

Acerca da implementação do PIIP, a família parece reconhecer os resultados positivos do apoio pelos profissionais no desenvolvimento da sua criança, não parecendo no entanto, de acordo com as respostas obtidas nos itens 10 e 17, estar plenamente consciente do seu poder nas mudanças ocorridas com o seu filho. Contrariamente, as respostas obtidas nos itens 8 e 23 parecem indicar que a maioria dos familiares se sentem mais capazes com o apoio do MC e da equipa. De facto, durante as entrevistas podemos perceber que ainda há um grande número de familiares (N=9) que não participa na implementação do plano por não estar presente aquando a visita do profissional, podendo justificar as frequências obtidas nos itens 10 e 17, o que corrobora a investigação de Dunst et al. (2014) ao referir que os familiares têm mais tendência para participar com os profissionais, de acordo as práticas de capacitação se o apoio for prestado no domicílio. Por outro lado, apenas quatro pais entrevistados referiram estar atualmente mais confiantes e mais competentes no que respeita a lidar com o desenvolvimento do seu filho, o que contraria as respostas aos itens 8 e 23.

De uma forma geral e de acordo com as respostas obtidas podemos então verificar que os profissionais implementam práticas que constroem relações autênticas com as famílias (Práticas Relacionais) e que começam a implementar práticas que promovem as escolhas, o poder de decisão e o envolvimento da família (Práticas Participativas).

De acordo com os resultados, consideramos, que a participação da família bem como as práticas dos profissionais que promovem a sua participação parece ainda estar aquém das práticas defendidas por autores e associações na área da IP (Division for Early Childhood, 2014; Dunst & Dempsey, 2007; Dunst & Espe-Sherwindt, 2016; Early Childhood Intervention Australia, 2016; Espe-Sherwindt, 2008; Guralnick, 2017). De um modo geral, nos aspetos relacionados com a participação dos pais, as famílias mostraram-se satisfeitas com a sua participação, embora os técnicos tenham demonstrado que gostariam que os pais participassem mais, particularmente aquando a implementação do PIIP.

Apenas uma família mostrou participar mais do que todas as outras, tendo destacado que o apoio que o profissional lhe presta é dirigido à família na promoção de competências para lidar com as suas preocupações. Esta evidência vai ao encontro do que a literatura reforça de as práticas que vão ao encontro das necessidades e preocupações dos pais são mais motivantes para os pais e têm mais hipóteses de obter melhores resultados (L. Carvalho et al., 2016; Dunst et al., 2002; Dunst & Dempsey, 2007; Korfmacher et al., 2008). Korfmacher et al. (2008) afirmam que famílias mais motivadas, desde o início se envolvem mais no apoio e obtêm melhores resultados.

Poderemos também considerar que o facto de o profissional ter explicado o apoio da IP aquando o primeiro momento com a família, referido pela mãe na sua entrevista, a guiou na perceção e expectativa relativa ao apoio, atitude que é também defendida por autores (L. Carvalho et al., 2016; Korfmacher et al., 2008) como impulsionadora da participação que a família deseja ter com a IP.

Parece-nos, por isso fundamental que o profissional explique às famílias em que consiste o apoio da IP e o que é esperado das famílias, de forma a conseguirmos uma participação mais efetiva da sua parte. Se os profissionais, logo nos momentos iniciais do apoio, não explicarem às famílias o que esperam delas, como vão saber as famílias como participar?

Sabemos também pela minha prática numa ELI e pelas palavras dos profissionais entrevistados que muitos dos profissionais nas ELI não se identificam com o programa e que isso influencia diretamente a participação da família. É reflexo disso o tipo de apoio prestado, ainda tendo por base uma abordagem centrada na criança, e o modelo de trabalho em equipa interdisciplinar, parecendo ainda não considerarem a família em todos os momentos do apoio e tomadas de decisão.

Paralelamente, acresce a pouca estabilidade dos profissionais nas equipas, bem como a falta de formação e supervisão dos profissionais na sua prática com as famílias. A formação continuada que tem sido feita no âmbito do SNIPI tem sido avaliada positivamente pelos profissionais que exercem nas ELI. No entanto, importa continuar a formar os profissionais para que sejam cada vez mais capazes de fortalecer a participação e capacitação dos pais em todos os momentos do apoio. Há evidência que a formação continuada influencia positivamente a confiança e competência dos profissionais no trabalho com as famílias, e os profissionais mostram a vontade de ter mais formação, particularmente dirigida à capacitação das famílias (Dunst et al., 2014; Espe-Sherwindt, 2008; Pereira & Serrano, 2014).

Consideramos, ainda que as equipas de supervisão técnica deveriam conhecer e apropriarem-se da investigação que tem sido realizada no âmbito da participação da família na IP, refletindo acerca dos resultados para melhorar as práticas no nosso país.

Para terminar, gostaríamos de deixar alguns constrangimentos referidos pelos profissionais e familiares entrevistados que representam, sobretudo, dados importantes para refletir, através das vozes dos entrevistados.

### *Constrangimentos às práticas proferidas pelas famílias e profissionais*

- *Frequência e periodicidade do apoio*

A maioria das famílias identificam como principal constrangimento a periodicidade do apoio, considerando que seria benéfico mais tempo de visita e maior frequência de apoio. Algumas famílias mencionaram ainda que gostariam de ter mais apoios na ELI, embora tenham sido informadas que não é possível dado a equipa ter muitas crianças em apoio. Também os profissionais, consideram insuficiente o tempo que têm disponível para cada família e criança, dado a quantidade de casos em apoio pelo mesmo técnico. Os profissionais acrescentaram também que gostariam de ter mais tempo para no final do apoio registar e analisar a visita realizada e planejar a seguinte.

- *Contexto do apoio*

No que respeita ao contexto de apoio, alguns profissionais mencionaram que seria importante que as famílias pudessem estar todas as semanas com o profissional, mesmo que isso implicasse uma alteração no seu horário de trabalho, ou mesmo que a entidade patronal dispensasse o familiar, em pelo menos uma hora, para poder estar com a sua criança e o profissional em apoio.

- *Transdisciplinaridade*

No que respeita, há articulação dos profissionais de IP com agentes da comunidade, em particular os educadores de infância, os profissionais referem que os educadores deveriam ter maior flexibilidade no horário disponibilizado para reunir com os profissionais da ELI e os pais. Os profissionais referem a dificuldade de os educadores dos contextos escolares alterarem a sua

## Análise e discussão de resultados

planificação semanal ajustando-a à sua visita. No entanto, os técnicos de IP gostariam de estar mais tempo com os educadores para refletir sobre as práticas de apoio à criança.

Findo este capítulo, passaremos a apresentar as conclusões gerais da presente investigação. Finalizaremos com as limitações deste estudo, bem como com a proposta de futuras investigações e propostas práticas aos profissionais de IP.

## Capítulo 5 - Conclusões



As práticas centradas na família têm vindo a ser recomendadas, quer por autores, quer por associações de referência um pouco por todo o mundo, como aquelas que se traduzem em melhores resultados para as crianças com NE e suas famílias (American Academy of Pediatrics, s.d.; American Speech-Language-Hearing Association, s.d.; Dempsey & Dunst, 2004; Division for Early Childhood, 2014; Dunst et al., 2002, 2007; Dunst, Bruder, et al., 2006; Dunst & Espe-Sherwindt, 2016; Early Childhood Intervention Australia, 2016; Espe-Sherwindt, 2008; Guralnick, 2017; R. A. McWilliam, 2010; Serrano, 2007; Shonkoff & Phillips, 2000).

Esta abordagem considera todos os membros da família como unidade de apoio e não exclusivamente a criança com NE e tem como objetivo responder às preocupações, prioridades e necessidades da família. Paralelamente, valorizam a colaboração entre o profissional e a família, reconhecendo os pontos fortes e a promoção da capacitação dos cuidadores principais sobre o processo de decisão e intervenção. O papel dos profissionais é promover a participação da família, fornecendo às famílias a informação necessária para que ela possa tomar decisões informadas, e respeitando essas decisões a cada momento do apoio (Division for Early Childhood, 2014; Dunst, 2017; Dunst et al., 2002; Dunst & Dempsey, 2007; Dunst & Espe-Sherwindt, 2016; Early Childhood Intervention Australia, 2016; Guralnick, 2017; Kahn et al., 2009).

Segundo Dunst e colaboradores (Dunst et al., 2002, 2014, 2010; Dunst, Bruder, et al., 2006; Dunst & Trivette, 2013) não podemos descurar a importância das oportunidades de aprendizagem que a criança possa vivenciar diariamente nos seus contextos naturais, nomeadamente aquelas atividades em que a criança pode participar na família e na comunidade. McWilliam (2012a, 2012b) refere que a aprendizagem da criança acontece no espaço entre as visitas, pelo que os profissionais devem ajustar o apoio aos recursos da família e da comunidade, aos interesses, aos pontos fortes e estilos de vida de cada família, tornando assim a vida das famílias e crianças mais normalizada e inclusiva.

Acrescentamos a importância do modelo transdisciplinar de intervenção como aquele que tem vindo a ser defendido por diversos autores como menos intrusivo e possibilitador da participação da família como membros ativos da equipa e refletindo uma visão verdadeiramente centrada na família (Division for Early Childhood, 2014; Early Childhood Intervention Australia, 2016; Guralnick, 2001; King et al., 2009; R. A. McWilliam, 2010; Shelden & Rush, 2013).

Neste trabalho procuramos compreender como é que as famílias de crianças, que estavam a ser apoiadas em IP, no nosso país, participam no apoio prestado pelas ELI | SNIPI. Para



## Conclusões

isso, auscultamos a opinião de familiares e profissionais, de forma a complementar as suas percepções. Foi ainda solicitado às famílias entrevistadas que preenchessem um questionário, que permitiu não só a triangulação dos dados, mas também aprofundar o nosso conhecimento acerca da participação dos pais nos momentos de apoio e da percepção que os pais têm acerca dos comportamentos do profissional que promovem essa participação. As conclusões deste estudo aumentam a possibilidade de responder às questões dos profissionais e supervisores acerca da participação da família, e ainda do que estão a fazer os profissionais para possibilitarem essa participação.

Neste capítulo são então apresentadas as conclusões gerais deste estudo. Para finalizar expõe-se algumas recomendações para estudos futuros e sugestões práticas aos profissionais de IP.

Questão 1. Como é que as famílias de crianças entre os zero e os seis anos de idade, apoiadas por profissionais das ELI, participam no apoio prestado?

Os resultados da nossa investigação mostram-nos que, na sua maioria, as famílias percebem participar no apoio prestado pelos profissionais das ELI, podendo, no entanto, a sua participação ser influenciada pelo momento do apoio e o contexto onde decorrem as visitas do profissional. Estas possíveis justificações foram consideradas em outros estudos de investigação (Barrera & Corso, 2003; Borges, 2017; Dunst et al., 2014; Mapp, 2003; Meira, 2014; Pereira, 2009; C. a. Peterson, Luze, Eshbaugh, Jeon, & Kantz, 2007; Rodrigues et al., 2017; Roggman et al., 2016; Tegethof, 2007). Importa igualmente referir que consideramos os nossos resultados positivos comparativamente a investigações anteriores (Meira, 2014; Pereira, 2009; Tegethof, 2007).

Na análise do momento de referenciação, verificamos um grande número de famílias que por terem enfrentado uma preocupação com o desenvolvimento do seu filho, procuraram um serviço que os pudesse ajudar. No entanto, foram mais as famílias que aceitaram a referenciação feita por serviços, maioritariamente da saúde ou educação. Os nossos resultados são similares aos da investigação de Meira (2014) e suportados pelos dados fornecidos pelo SNIPI no seu relatório relativo ao período entre 2015 e 2016, ao afirmar que a maioria das referenciações ao SNIPI chegam pelo Ministério da Saúde e da Educação e que têm sido decrescentes as referenciações por familiares.

Respeitante à avaliação verificamos que a grande maioria das famílias perceciona participar na condução da avaliação, informando o profissional acerca do historial médico e de desenvolvimento e das atividades diárias e interesses do seu filho, e verificar com o profissional as competências do seu filho em outros contextos de apoio. Ou seja, verificamos que há atualmente mais participação da família no momento de condução da avaliação, à semelhança de outras investigações (Borges, 2017; Couto, 2014). Contrariamente, as mesmas investigações também referem que há famílias que apenas observam a avaliação conduzida pelo profissional e ouvem os resultados e as recomendações. Outros estudos referem que os pais participam pouco, ou não participam neste momento (Cossio et al., 2017; Meira, 2014; Pereira, 2009; Tegethof, 2007).

O momento de construção do PIIP foi o que registou maior participação por parte das famílias entrevistadas, corroborando várias investigações (Cossio et al., 2017; Ferreira, 2014; Oliveira, 2015; Pereira, 2009). A maioria das famílias afirmou decidir com o profissional os objetivos do plano de intervenção, tendo por base as suas necessidades e preocupações com o desenvolvimento do seu filho. Acreditamos que os resultados obtidos podem estar relacionados com o facto de este momento estar valorizado no Decreto-Lei n° 281/2009, bem como nas diversas reuniões de supervisão técnica e na formação continuada que tem vindo a ser promovida pelas diversas entidades formadoras.

Os dados resultantes da participação da família na implementação do PIIP causaram-nos alguma preocupação. Para além de terem sido poucos os familiares que referiram participar aquando este momento, destacamos igualmente a participação dos pais parecer estar restrita à observação da intervenção pelo profissional.

Em primeiro lugar, o facto de grande parte dos familiares ter referido não participar pode na nossa opinião ser justificado pelo contexto onde decorre o apoio, o que é suportado por outros estudos de investigação (Borges, 2017; Dunst et al., 2014; Leite, 2018; Meira, 2014; Pereira, 2009; Pimentel, 2005; Rodrigues et al., 2017). Grande parte dos familiares referiu que o apoio acontecia em contexto escolar e consequentemente sem a sua presença. Os mesmos resultados estão de acordo com o apresentado no relatório do SNIPI para os anos 2015 e 2016, com a grande maioria das crianças a serem apoiadas em contexto escolar. Nesta situação, foram poucos os familiares que referiram que o profissional agendava consigo visitas domiciliárias de forma a capacita-los na implementação do plano. O estudo de Leite (2018) sustenta que as famílias

indicam a necessidade de mais partilha de informação acerca da intervenção com a criança, dados os pais não estarem presentes durante o momento do apoio.

Por último, embora consideremos o modelo dado pelo profissional à família como uma estratégia facilitadora da participação (C. A. Peterson et al., 2007; Roggman et al., 2016), os pais não mencionaram que esse apoio acontecia nas suas rotinas diárias, de acordo com as necessidades e prioridades da família. A intervenção pode ainda estar a ser centrada na criança, tal como a maioria dos profissionais afirmou ser o tipo de apoio prestado, aspeto este contrariamente defendido pelas investigações (Dunst et al., 2002, 2014, 2010; Dunst, Bruder, et al., 2006; Dunst & Trivette, 2013; R. A. McWilliam, 2010, 2012a, 2012b; Merchán, 2017).

A grande maioria dos familiares referiu participar na monitorização do PIIP, agendando reuniões à medida que os objetivos do PIIP vão sendo concretizados e definindo novos objetivos e estratégias em colaboração com o profissional. Os nossos resultados são consonantes com outros estudos (Cossio et al., 2017; Meira, 2014; Oliveira, 2015) ao mencionarem que há participantes nos seus estudos que afirmam participar em reuniões para monitorizar os resultados e definir novos objetivos. Consideramos que este momento, em semelhança com a construção do PIIP, foi um dos que mais familiares referiram participar e que estes resultados podem ser justificados pelos mesmos motivos acerca da participação da família na construção do PIIP.

O apoio complementar foi referido por alguns dos familiares como uma necessidade dado a equipa não lhes poder prestar esse apoio, na sua maioria um apoio terapêutico específico e individualizado. A nossa evidência é corroborada por outras investigações (Leite, 2018; R. A. McWilliam et al., 1995; Pego, 2014) ao afirmarem que os familiares consideram procurar uma intervenção terapêutica que complemente o apoio da ELI, pois consideram que dessa forma o seu filho terá mais e melhores resultados no seu desenvolvimento. Algumas famílias mencionaram que foram os próprios profissionais que aconselharam ou informaram acerca dos serviços existentes na comunidade. Acreditamos que outros familiares não referiram esta necessidade, dado usufruírem do apoio de mais do que um profissional na ELI. Estes resultados merecem especial preocupação na medida em que as práticas dos nossos profissionais e a vontade das famílias apoiadas parece direcionar-se no sentido oposto a investigações que defendem e reconhecem a abordagem transdisciplinar como o modelo de intervenção que permite a participação efetiva da família em colaboração com o profissional (Aaron et al., 2014; Bruder, 2012; Franco, 2007; Guralnick, 2001, 2005; King et al., 2009; R. A. McWilliam, 2010; Shelden & Rush, 2013).

A transição pode acontecer durante o processo de apoio de IP, nomeadamente do domicílio para o contexto escolar, ou entre níveis de ensino. A maioria dos familiares referiu que conta com a ajuda do profissional nas tomadas de decisão acerca do momento de transição do seu filho e parece atribuir ao profissional o conhecimento e a responsabilidade pelas medidas e ações a desencadear aquando este momento, o que contraria o referido pelos autores (Bruder, 2012; Hanson, 2005). A planificação da transição deve ser realizada em colaboração com a família, devendo para isso haver troca de informação entre os participantes e a identificação de necessidades, recursos e serviços de apoio.

## Questão 2. Quais os facilitadores à participação das famílias de crianças entre os zero e os seis anos de idade, no apoio por profissionais das ELI?

Nesta investigação, verificamos serem facilitadores da participação da família, a presença dos pais aquando a visita do profissional e o contexto de apoio. Acrescentamos as práticas de ajuda, nomeadamente as práticas participativas como facilitadoras de uma maior participação, nomeadamente os comportamentos do profissional que apoiam e respeitam as decisões da família e a promoção da participação ativa e significativa da família.

Os nossos resultados mostram-nos que as famílias estão presentes quando o apoio do profissional é dado em domicílio, ou em contexto clínico (centro de saúde/hospital). Por sua vez, quando o apoio acontece no contexto escolar, nenhum dos pais indicou estar presente.

Relativamente ao domicílio, são diversos os estudos que comprovam que as famílias participam mais no apoio ao seu filho quando a intervenção acontece no domicílio com a sua presença (Borges, 2017; Dunst et al., 2014; Meira, 2014; Pereira, 2009; Pimentel, 2005), o que vai ao encontro do nosso estudo. Outras investigações (Ferreira, 2014; Rodrigues et al., 2017) acrescentam que as famílias preferem os apoios que acontecem em sua casa, por se sentirem mais à vontade para participar, e mencionam a sua satisfação relativa à adaptação do profissional a toda a família e às suas rotinas diárias.

Algumas das famílias que recebiam o apoio em contexto escolar, referiram que o profissional agendava com elas outros momentos, em casa ou no centro de saúde, para partilhar acerca do apoio prestado e estratégias que pudessem utilizar em casa de forma a promover o desenvolvimento do seu filho, o que se aproxima do sugerido pelas investigações (I. C. de Almeida et al., 2011; Mapp, 2003). Também a investigação (Leite, 2018) nos fornece dados que as famílias gostariam de participar mais no apoio prestado, o que pode ser justificado pela sua ausência

quando o profissional presta o apoio em contexto escolar. Outro estudo (Pimentel et al., 2011) afirma que os profissionais que prestam apoio em contexto escolar têm muita dificuldade em implementar práticas de acordo com uma abordagem centrada na família e nas rotinas diárias da criança.

Ainda que os nossos dados não sejam positivos face à participação das famílias na prestação dos apoios de IP em contexto escolar, importa exaltar que os profissionais parecem estar a considerar a importância das famílias no processo de IP e têm feito esforços para as envolver. É nossa opinião que muito ainda há a fazer na promoção da participação das famílias face ao apoio em contexto escolar e que seria necessário aprofundar mais o tipo de práticas adotadas pelos profissionais das ELL.

Gostaríamos de acrescentar que as famílias que mais indicadores têm de participação ativa são aquelas que, paralelamente ao apoio acontecer no seu domicílio, identificaram por parte do profissional, comportamentos que vão ao encontro da componente participativa e consequentemente promovem a confiança e a participação dos pais, no processo de IP. Quando os profissionais discutem com a família as opções disponíveis e apoiam as suas escolhas, confirmam o poder que as famílias têm para decidir acerca de si mesmas e dos seus filhos (Crais, 1996, 2003).

Importa ainda salientar que, nesta investigação, a família que mais mostrou participar foi aquela que desde o primeiro momento o MC partilhou consigo o que era esperado de cada um dos participantes. Assim, a família compreendeu que poderia ter um papel ativo nas decisões acerca do processo de apoio, “tomando as rédeas”. O que esta família nos disse e a forma como conduziu o seu apoio pelo MC vai ao encontro do que autores mencionam de o primeiro momento da família com o profissional servir para guiar toda a intervenção (L. Carvalho et al., 2016; P. J. McWilliam, 2003b; R. A. McWilliam, 2010).

### Questão 3. O que é que os profissionais entendem por participação das famílias, no apoio prestado?

Ao questionarmos os profissionais acerca do que consideravam ser a participação da família no processo de apoio de IP, verificamos que a grande maioria das respostas foram ao encontro do que são as práticas participativas referenciadas por autores e associações de referência (Division for Early Childhood, 2014; Dunst, 2000a; Dunst et al., 2002; Early Childhood Intervention Australia, 2016).

A discrepância entre os nossos resultados e investigações anteriores (Cruz et al., 2003; Pereira, 2009; Pimentel, 2005; Tegethof, 2007) pode ser justificada pela implementação do SNIP e da criação das ELI, com diretrizes do que são as práticas que apoiam e capacitam as famílias. No entanto, gostaríamos de salientar que muitos dos profissionais entrevistados referiram ter participado na formação Im<sup>2</sup> e que foi a partir desse momento, em reflexão com os formadores e outros profissionais que melhor compreenderam o seu papel na IP, no apoio às crianças e famílias. Afirmaram saber o que era a participação da família no apoio prestado pela ELI, mas que as suas práticas enquanto profissional de IP estavam ainda aquém do que sabem ser as práticas ideais, corroborando outros estudos (Gonçalves, 2018; T. Boavida, comunicação pessoal, 16 de outubro, 2018; Tegethof, 2007).

Concluimos, referindo que os profissionais parecem estar atualmente mais conscientes do seu papel numa ELI, no apoio às crianças e famílias, mas importa continuar a promover formações continuadas e a reflexão acerca da implementação da abordagem centrada na família em reuniões de supervisão técnica se quisermos que cada vez mais famílias participem no apoio prestado pelas equipas de IP.

#### Questão 4. Como é que os profissionais das ELI, promovem a participação das famílias de crianças entre os zero e os seis anos de idade, no apoio prestado?

A maioria dos profissionais referiu que o mais importante no trabalho com as famílias é estabelecer uma relação de confiança, para que se sintam seguras e aceites, e estejam disponíveis para ouvir as preocupações e as necessidades dos pais. O mesmo número de profissionais salientou a importância de disponibilizar a informação necessária para responder às preocupações e prioridades da família. Estes resultados corroboram os estudos que afirmam que as práticas relacionais são as que mais profissionais dizem utilizar (I. C. de Almeida, 2011; J. Carvalho, 2015; Costa, 2017; Ferreira, 2014; M. Pinto, 2012; Tegethof, 2007).

Um outro aspeto referido pelos profissionais foi o reconhecimento e a valorização das forças das famílias. Consideramos que este resultado corrobora, em parte, o pouco reconhecimento deste comportamento pelas famílias (J. Carvalho, 2015; Costa, 2017; Mas et al., 2018), mas fica aquém do nosso estudo anterior (M. Pinto, 2012), onde 95% dos profissionais afirmaram reconhecer as forças dos pais e outros cuidadores.

Alguns profissionais referiram também comportamentos que estão de acordo com as práticas participativas, nomeadamente as práticas que apoiam a escolha informada e a participação da família. Ainda que verifiquemos uma tendência para a utilização destas práticas, os nossos resultados são semelhantes aos estudos que afirmam que os profissionais utilizam mais as práticas relacionais (J. Carvalho, 2015; Costa, 2017; M. Pinto, 2012; Tegethof, 2007). Os profissionais referem haver uma correspondência entre as expectativas iniciais da família e o processo de apoio. Porém verificou-se que na maioria das vezes, é o profissional que lidera todo o processo, embora pedisse a opinião da família, particularmente nos momentos de avaliação, construção e monitorização do PIIP.

Os resultados obtidos neste estudo mostram que os profissionais referem promover a participação da família no processo de IP, embora afirmem que a família não participa tanto como gostariam. Neste âmbito, também as investigações (I. C. de Almeida, 2010; Augusto et al., 2013; Gonçalves, 2018, T. Boavida, comunicação pessoal, 16 de outubro, 2018) mencionam haver uma discrepância entre o que os profissionais consideram ser as práticas ideais e as suas práticas no dia-a-dia com as crianças e famílias. De facto, os técnicos mostraram-se satisfeitos com o seu desempenho e, em relação a alguns parâmetros, tenderam a sobrevalorizar as suas práticas, nomeadamente a participação dos pais na avaliação da criança, na identificação das preocupações e necessidades da família e na definição de objetivos do PIIP.

### Questão 5. A participação da família no apoio que recebe é entendida de igual forma por profissionais e famílias?

Os dados resultantes da nossa investigação indicam que os familiares e os profissionais têm visões diferentes acerca da participação dos pais no processo de IP. Enquanto os familiares consideram participar e na sua maioria parecem estar satisfeitos com a sua participação, os profissionais parecem ambicionar que as famílias sejam mais ativas no apoio que lhes é prestado. As investigações realizadas neste âmbito referem, do mesmo modo, a diferença de opiniões entre familiares e profissionais (I. C. de Almeida, 2010, 2011; Meira, 2014; Tegethof, 2007). Outro estudo (Ferreira, 2014) menciona, no que respeita às práticas reais, que os familiares e profissionais percebem de forma semelhante a participação dos pais no processo de IP. O mesmo não acontece nas práticas ideais, em que os profissionais gostariam que as famílias fossem mais ativas na sua participação.

Os resultados obtidos merecem a nossa especial atenção, na medida em que para haver uma verdadeira colaboração e trabalho de equipa entre as famílias e os profissionais é necessário que exista uma sincronia relativamente às expectativas dos participantes, no que respeita à tomada de consciência dos seus papéis e momento de atuação.

Desta forma é necessário que os profissionais envolvidos capacitem as famílias de forma a promover a vontade de assumir um papel mais ativo em todo o processo de IP. No entanto, pode haver profissionais com dificuldade na implementação de uma abordagem centrada na família, ou por ainda não terem formação específica na área da IP, ou por dificuldade na implementação efetiva dessas práticas. O estudo (Dunst et al., 2014) destaca que mais de 50% dos pais não foram envolvidos no apoio aos seus filhos de formas que capacitam, mesmo quando o apoio acontecia em casa.

Por outro lado, a pouca exigência das famílias relativamente à sua participação em todo o processo de IP revela que se mostram satisfeitas com a tomada de decisão e a liderança dos profissionais. Desta forma podemos considerar que poderá ainda existir uma menor vontade de mudança, por estarem habituadas ao modelo biomédico, e existe ainda uma certa insegurança em assumir um papel mais ativo durante o processo. O mesmo foi descrito pelos autores (I. C. de Almeida, 2010; Ferreira, 2014).

Gostaria de reconhecer que o processo de recolha de dados, foi um processo muito prazeroso no decurso desta investigação. Os profissionais e os familiares entrevistados estiveram desde o primeiro contacto muito disponíveis para me receber e partilhar a sua realidade, acreditando que este estudo será uma mais-valia para que os profissionais das ELI, possam continuamente melhorar as suas práticas, promovendo cada vez mais a participação da família em todo o processo de IP.

## Recomendações

Ao longo desta investigação procuramos aprofundar o conhecimento ao nível da participação da família nos apoios prestados pelas ELI | SNIPI, reunindo as palavras dos familiares e profissionais, e compreender os fenómenos facilitadores dessa participação. Os estudos acerca desta temática parecem estar a aumentar gradualmente nos últimos anos, mas esperamos que com este trabalho, tenhamos conseguido mais algumas perceções para a reflexão acerca das



## Conclusões

práticas que capacitam e promovem uma participação efetiva das famílias, nos apoios que lhes são prestados pelos profissionais das equipas de IP, em Portugal continental.

Consideramos o questionário utilizado na nossa investigação, como um instrumento pertinente para a avaliação de práticas que capacitam e promovem a participação das famílias. Assim, deixamos em aberto a possibilidade de os profissionais adotarem este instrumento para se autoavaliarem e promover a sua reflexão em estudos de caso, acrescentando e ajustando as suas práticas, com as famílias que apoiam.

Dada a nossa investigação ter iniciado no mesmo momento em que terminaram as formações no âmbito do projeto Im<sup>2</sup>, consideramos a necessidade de outras investigações semelhantes. Acreditamos que, e passados cerca de dois anos de disseminação das práticas recomendadas em IP, se verifiquem mudanças positivas nos comportamentos dos profissionais e na participação das famílias que importam avaliar para determinar a efetividade do sistema e da formação que tem vindo a ser promovida aos profissionais das equipas, bem como para determinar a necessidade de continuar a promover este tipo de formação.

Importa acrescentar a importância de outros estudos, mais aprofundados, acerca da promoção da participação dos pais quando os apoios são prestados em contexto escolar. É ainda essencial não descurar a necessidade de formação continuada aos profissionais para que saibam atuar neste contexto sem esquecer que numa abordagem centrada na família, devemos considerar as preocupações e expectativas dos educadores, mas sem nunca esquecer as necessidades específicas da família.

Gostaríamos de deixar o desafio à Comissão Nacional do SNIPI e às diversas Subcomissões Regionais para considerarem os estudos que estão a ser realizados um pouco por todo o país, no sentido de avaliar o sistema nacional ao nível das práticas nas ELI, com reflexos diretos nos comportamentos dos profissionais e no impacto dos apoios junto das crianças e famílias, valorizando e generalizando o que está a correr bem.

No que respeita às políticas, reforçamos que as equipas de IP requerem profissionais com sensibilidade e competências muito específicas, capazes de fazer a diferença na vida das famílias. É, por isso, urgente definir critérios de seleção dos profissionais, em particular os da área da educação. Queremos ainda acrescentar a necessidade do aumento de afetação dos profissionais às equipas, em particular os técnicos de serviço social, psicólogos e terapeutas para responder às

reais necessidades da equipa e das famílias, com o objetivo de diminuir as assimetrias regionais e assegurar a universalidade do acesso.

Gostaríamos de reforçar a importância de os profissionais de IP, nas áreas da saúde, educação e serviço social poderem ter maior flexibilidade de horário nas suas instituições de origem, para que as suas visitas não estejam restritas aos contextos escolares. Consideramos igualmente importante a disponibilidade dos agentes da comunidade, em particular os educadores de infância, em reunir com os profissionais de IP para refletirem e planificarem a intervenção no contexto escolar. Por último, mas não menos importante, achamos que poderia haver uma maior flexibilidade por parte das entidades empregadoras para facilitarem aos pais o apoio no seu domicílio.

Acreditamos que o nosso estudo permite a reflexão das práticas e a continuidade de uma investigação que em muito vai ao encontro do que queremos que seja o processo de IP, no nosso país.



## Bibliografia

- Aaron, C., Chiarello, L. A., Palisano, R. J., Gracely, E., O'Neil, M., & Kolobe, T. (2014). Relationships among family participation, team support, and intensity of early intervention services. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 34(4), 343–355. <http://doi.org/10.3109/01942638.2014.899286>
- Almeida, I. C. de. (2010). O modelo de intervenção centrado na família: da teoria à prática. *Revista Diversidades*, (27), 12–16.
- Almeida, I. C. de. (2011). A intervenção centrada na família e na comunidade: O hiato entre as evidências e as práticas. *Análise Psicológica*, 29(1), 5–25.
- Almeida, I. C. de, Carvalho, L., Ferreira, V., Grande, C., Lopes, S., Pinto, A. I., ... Serrano, A. M. (2011). Práticas de intervenção precoce baseadas nas rotinas: Um projecto de formação e investigação. *Análise Psicológica*, 1(1), 65–72. <http://doi.org/10.14417/ap.130>
- Almeida, L. S. ., & Freire, T. (2008). *Metodologia da investigação em psicologia e educação* (5ª ed.). Braga: Psiquilíbrios.
- Augusto, H., Aguiar, C., & Carvalho, L. (2013). Práticas atuais e ideais em intervenção precoce no Alentejo: Percepções dos profissionais. *Análise Psicológica*, 31(1), 49–68. <http://doi.org/10.14417/ap.614>
- Bailey, D. B., Hebbeler, K., Scarborough, A., Spiker, D., & Mallik, S. (2004). First experiences with early intervention: A national perspective. *Pediatrics*, 113(4), 887–896. <http://doi.org/10.1542/peds.113.4.887>
- Bailey Jr., D. B. (2004). Assessing family resources, priorities, and concerns. In M. McLean, M. Wolery, & D. B. Bailey Jr. (Eds.), *Assessing infants and preschoolers with special needs* (pp. 172–203). Upper Saddle River, New Jersey: Pearson.
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo* (4ª ed.). Lisboa: Edições 70.
- Barrera, I., & Corso, R. M. (2003). *Skilled dialogue: Strategies for responding to cultural diversity*

- in early childhood*. Baltimore, MD: Paul H Brookes Publishing Cº.
- Barrera, I., & Kramer, L. (2009). *Using skilled dialogue to transform challenging interactions*. Baltimore, MD. Baltimore, MD: Paul H Brookes Publishing Cº.
- Bazeley, P. (2007). *Qualitative data analysis with NVivo* (1ª ed.). London: SAGE.
- Boavida, T., & McWilliam, R. A. (2014). O Modelo de Intervenção Precoce Baseada nas Rotinas. In A. do I. C. I. de P. C. da O. dos P. Portugueses (Ed.). Lisboa: Ordem dos Psicólogos Potugueses.
- Borges, C. F. N. (2017). *Intervenção Precoce no Domicílio: Perspetivas de Profissionais das Equipas de Intervenção Precoce na Infância, da Zona Norte de Portugal (Unpublished Dissertação de Mestrado)*. Instituto de Educação, Universidade do Minho, Braga.
- Boyd, B. A., Kucharczyk, S., & Wong, C. (2016). Implementing Evidence-Based Practices in Early Childhood Classroom Settings. In B. Reichow, B. A. Boyd, E. E. Barton, & S. L. Odom (Eds.), *Handbook of Early Childhood Special Education* (pp. 335–347). Cham: Springer International Publishing.
- Brinkmann, S. E. ., & Kvale, S. (2015). *Interviews: learning the craft of qualitative research interviewing* (3ª ed.). United States of America: SAGE Publications, Inc.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bruder, M. B. (2012). Coordenação de serviços de apoio às famílias. In R. A. McWilliam (Ed.), *Trabalhar com as famílias de crianças com necessidades especiais* (pp. 107–142). Porto: Porto Editora.
- Carvalho, J. (2015). *Estudo das ELI dos distritos de Braga e Bragança: Um contributo para a avaliação das Práticas Centradas na Família (Unpublished Dissertação de Mestrado)*. Instituto de Educação, Universidade do Minho, Braga.
- Carvalho, L., Almeida, I. C. de, Felgueiras, I., Leitão, S., Boavida, J., Santos, P. C., ... Franco, V. (2016). *Práticas recomendadas em intervenção precoce na infância: um guia para profissionais*. Coimbra: Associação Nacional de Intervenção Precoce.
- Casteleiro, J. M. (Ed.). (2001). *Dicionário da língua portuguesa contemporânea*. Lisboa: Verbo.

## Bibliografia

- Cohen, L., Manion, L., & Morrison, K. (2011). *Research methods in education* (7ª ed.). Great Britain: Routledge.
- Comissão de Coordenação do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância. (2016). *Relatório de Atividades 2015 e 2016*.
- Coogle, C. G., & Hanline, M. F. (2016). Early intervention experiences of families of children with an autism spectrum disorder: A qualitative pilot study. *Child and Family Social Work*, 21, 249–260. <http://doi.org/10.1111/cfs.12148>
- Cossio, A. do P., Pereira, A. P. da S., & Rodriguez, R. de C. C. (2017). Benefícios e nível de participação na intervenção precoce: Perspectivas de mães de crianças com perturbação do espectro do autismo (Unpublished Dissertação de Mestrado). *Revista Brasileira de Educação Especial*, 23(4), 505–516. <http://doi.org/http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382317000400003>
- Costa, C. M. F. da. (2017). *Práticas Centradas na Família e os resultados familiares: Avaliação de práticas de intervenção precoce na perspetiva da família*. Instituto de Educação, Universidade do Minho, Braga.
- Coutinho, C. P. (2008). A qualidade da investigação educativa de natureza qualitativa: questões relativas à fidelidade e validade. *Educação Unisinos*, 12(1), 5–15.
- Coutinho, C. P. (2016). *Metodologia de investigação em ciências sociais e humanas: teoria e prática* (2ª ed.). Coimbra: Almedina.
- Couto, D. P. da S. (2014). *Práticas das Equipas Locais de Intervenção no processo de avaliação de crianças referenciadas para o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância* (Unpublished Dissertação de Mestrado). Instituto de Educação, Universidade do Minho, Braga.
- Crais, E. R. (1996). Applying family-centered principles to child assessment. In P. J. . McWilliam, P. J. & Winton, & E. . Crais (Eds.), *Practical Strategies for family-centered intervention*. (pp. 69–96). San Diego, CA: Singular Publishing groups.
- Crais, E. R. (2003). Aplicar princípios centrados na família à avaliação da criança. In P. J. . McWilliam, P. J. . Winton, & E. R. Crais (Eds.), *Estratégias práticas para a intervenção precoce centrada na família* (pp. 81–110). Porto: Porto Editora.

- Creswell, J. W. (2009). *Research design: qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (3ª ed.). United States of America: SAGE Publications, Inc.
- Cruz, A. I., Fontes, F., & Carvalho, M. L. (2003). *Avaliação da satisfação das famílias apoiadas pelo PIIP: resultados da aplicação da escala ESFIP*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro. (2009). *Diário Da República - 1ª Série, 1ª série*(193), 7298–7301.
- Dempsey, I. (1995). The enabling practices scale: the development of an assessment instrument for disability services. *Australia & New Zealand of Developmental Disabilities*, 20, 67–73.
- Dempsey, I., & Dunst, C. J. (2004). Helpgiving styles and parent empowerment in families with a young child with a disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(1), 40–51. <http://doi.org/10.1080/13668250410001662874>
- Dempsey, I., & Keen, D. (2008). A Review of Processes and Outcomes in Family-Centered Services for Children With a Disability. *Topics in Early Childhood Special Education*, 28(1), 42–52. <http://doi.org/10.1177/0271121408316699>
- Denscombe, M. (1998). *The good research guide for small-scale social research projects*. Buckingham: Open University Press.
- Denzin, N. K. ., & Lincoln, Y. S. ; (2000). *The discipline and practice of qualitative research*. (N. K. . Denzin & Y. S. ; Lincoln, Eds.) (2ª edição). United States of America: SAGE Publications, Inc.
- Division for Early Childhood. (2014). *DEC recommended practices in early intervention and early childhood special education*. Retrieved from <http://www.dec-spced.org/%5Cnhttp://www.dec-spced.org/recommendedpractices>
- Dunst, C. J. (2000a). Corresponsabilização e práticas de ajuda que se revelam eficazes no trabalho com as famílias. In L. de M. Correia & A. M. Serrano (Eds.), *Envolvimento parental em intervenção precoce: das práticas centradas na criança às práticas centradas na família* (pp. 123–141). Porto: Porto Editora.
- Dunst, C. J. (2000b). Revisiting “Rethinking early intervention.” *Topics in Early Childhood Special*

- Education*, 20(2), 95–104.
- Dunst, C. J. (2002). Family-centered practices: Birth through high school. *The Journal of Special Education*, 36(3), 141–149. <http://doi.org/10.1177/00224669020360030401>
- Dunst, C. J. (2005). Framework for practicing evidence-based early childhood intervention and family support. *CASEinPoint*, 1(1), 1–11. Retrieved from <http://www.fipp.org/case/caseinpoint.html>
- Dunst, C. J. (2017). Family systems early childhood intervention. In H. Sukkar, C. J. Dunst, & J. Kirkby (Eds.), *Early Childhood Intervention: Working with families of young children with special needs* (pp. 36–58). Abingdon, OX: Routledge.
- Dunst, C. J., Boyd, K., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2002). Family-oriented program models and professional helping practices. *Family Relations*, 51(3), 221–229.
- Dunst, C. J., & Bruder, M. B. (2002). Valued Outcomes of Service Coordination, Early Intervention, and Natural Environments. *Exceptional Children*, 68(3), 361–375. Retrieved from <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=6644689&site=eds-live>
- Dunst, C. J., Bruder, M. B., & Espe-Sherwindt, M. (2014). Family capacity-building in early childhood intervention: do context and setting matter? *School Community Journal*, 24(1), 37–48.
- Dunst, C. J., Bruder, M. B., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2006). Everyday Activity Settings, Natural Learning Environments, and Early Intervention Practices. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(1), 3–10. <http://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2006.00047.x>
- Dunst, C. J., & Dempsey, I. (2007). Family–Professional Partnerships and Parenting Competence, Confidence, and Enjoyment. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 305–318. <http://doi.org/10.1080/10349120701488772>
- Dunst, C. J., & Espe-Sherwindt, M. (2016). Family-centered practices in early childhood intervention. In B. Reichow, B. A. Boyd, E. E. Barton, & S. L. Odom (Eds.), *Handbook of early childhood special education* (pp. 37–55). Switzerland: Springer.
- Dunst, C. J., & Ph, D. (2012). Capacity-Building Family-Centered Practices : Characteristics and



- Evidence Base, (November).
- Dunst, C. J., Raab, M., Trivette, C. M., & Swanson, J. (2010). Community-based everyday child learning opportunities. In R. A. McWilliam (Ed.), *Working with families of young children with special needs* (pp. 60–92). New York: Guilford Press.
- Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (2005). *Measuring and evaluating family support program quality*. Asheville, NC: Winterberry Press.
- Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (2009). Capacity-Building Family-Systems Intervention Practices. *Journal of Family Social Work*, 12(789296667), 119–143.  
<http://doi.org/10.1080/10522150802713322>
- Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (2013). Everyday Child Language Learning Reports Everyday Child Language Learning Practices : II . Intervention Methods and Procedures.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., Davis, M., & Cornwell, J. (1988). Enabling and empowerment families of children with health impairments. *Children's Health Care*, 17(2), 71–81.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2006). *Technical Manual for Measuring and Evaluating Family Support Program Quality and Benefits*. (C. J. Dunst, C. M. Trivette, & D. W. Hamby, Eds.). Ashville, North Carolina: Winterberry Press.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2007). Meta-analysis of family-centered helping practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 370–378. <http://doi.org/10.1002/mrdd.20176>
- Dunst, C. J., & Trivette, C. (2008). Enabling and empowering families 20 years later. *24th Annual International Conference on Young Children with Special Needs and Their Families, Minneapolis, MN, October 28, 2008*, 39. Retrieved from  
<http://puckett.org/presentations/EnablingandEmpoweringFamilies2008.pdf>
- Early Childhood Intervention Australia. (2016). National Guidelines: Best Practice in Early Childhood Intervention, 1–24. Retrieved from  
<https://www.ecia.org.au/Resources/National-Guidelines-for-Best-Practice-in-ECI>
- Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centred practice: Collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 23(3), 136–143. <http://doi.org/10.1111/j.1467-9604.2008.00384.x>

## Bibliografia

- Esteves, M. (2006). Análise de conteúdo. In J. A. . Lima & J. A. Pacheco (Eds.), *Fazer investigação: Contributos para a elaboração de dissertações e teses* (pp. 105–126). Porto: Porto Editora.
- Eurlayid. (2015). *Report about answers to an Eurlayid questionnaire: The implementation of Early Childhood Intervention (ECI) in 15 european countries.*
- Fernandes, J. B. (2016). Editorial: Intervenção precoce em Portugal: do Projeto Integrado de Intervenção Precoce do distrito de Coimbra (PIIP) ao Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI). *Saúde Infantil*, 38(1), 3–4.
- Ferreira, D. A. R. (2014). *Práticas Centradas na Família: Um estudo de caso do Centro de Educación Infantil y Temprana da Universidade Católica Portuguesa (Unpublished Dissertação Mestrado)*. Instituto de Educação, Universidade do Minho, Braga.
- Flick, U. (2002). *An introduction to qualitative research (2ª)*. Great Britain: SAGE Publications, Inc.
- Foddy, W. (1993). *Como perguntar: teoria e prática da construção de perguntas em entrevistas e questionários*. Oeiras: CELTA Editora.
- Franco, V. (2007). Dimensões transdisciplinares do trabalho de equipe em intervenção precoce. *Interação Em Psicologia*, 11(NOVEMBER 2007), 113–121.  
<http://doi.org/10.5380/psi.v11i1.6452>
- Gibbs, G. (2007). *Analysing qualitative data*. (U. Flick, Ed.). Great Britain: SAGE Publications, Lda.
- Goff, W., & McLoughlin, J. (2017). Working with families in schools. In H. Sukkar, C. J. Dunst, & J. Kirkby (Eds.), *Early Childhood Intervention: Working with families of young children with special needs* (pp. 164–176). Abingdon, OX: Routledge.
- Gonçalves, B. I. L. (2018). *Práticas típicas e ideais em Intervenção Precoce: O ponto de vista dos profissionais das Equipas Locais de Intervenção do distrito do Porto (Unpublished Dissertação Mestrado)*. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade do Porto, Porto.
- Guralnick, M. J. (2001). A Developmental Systems Model for Early Intervention. *Infants & Young Children*, 14(2), 1–18. <http://doi.org/10.1097/00001163-200114020-00004>

- Guralnick, M. J. (2005). Early intervention for children with intellectual disabilities: Current Knowledge and future prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 313–324. <http://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2005.00270.x>
- Guralnick, M. J. (2011). Why early intervention works: A Systems Perspective. *Infants & Young Children*, 24(1), 6–28.
- Guralnick, M. J. (2017). Early intervention for young children with developmental delays: Contributions of the developmental systems approach. In H. Sukkar, C. J. Dunst, & J. Kirkby (Eds.), *Early Childhood Intervention: Working with families of young children with special needs* (pp. 17–35). Abingdon, OX: Routledge.
- Hanson, M. J. (2005). Ensuring effective transitions in early intervention. In M. J. Guralnick (Ed.), *The developmental systems approach to early intervention* (pp. 373–398). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Hill, M. M., & Hill, A. (2012). *Investigação por questionário*. (M. Robalo, Ed.) (2ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Instituto Nacional de Estatística. (2011). *Classificação Portuguesa das Profissões 2010*. Lisboa: INE. <http://doi.org/288627/09>
- Jung, L. A., & Baird, S. M. (2003). Effects of service coordinator variables on individualized family service plans. *Journal of Early Intervention*, 25, 206–218. <http://doi.org/10.1177/105381510302500305>
- Kahn, R., Stemler, S. E., & Berchin-Weiss, J. (2009). Enhancing parent participation in early intervention through tools that support mediated learning. *Journal of Cognitive Education and Psychology*, 8, 269–287. <http://doi.org/10.1891/1945-8959.8.3.269>
- Keats, D. M. (2000). *Interviewing, a practical guide for students and professionals* (1ª ed.). Philadelphia: Open University Press.
- King, G., Strachan, D., Tucker, M., Duwyn, B., Desserud, S., & Shillington, M. (2009). The application of a transdisciplinary model for early intervention services. *Infants and Young Children*, 22(3), 211–223. <http://doi.org/10.1097/YYC.0b013e3181abe1c3>
- Korfmacher, J., Green, B., Staerkel, F., Peterson, C., Cook, G., Roggman, L., ... Schiffman, R. (2008). Parent involvement in early childhood home visiting. *Child and Youth Care Forum*,

## Bibliografia

- 37(4), 171–196. <http://doi.org/10.1007/s10566-008-9057-3>
- Krippendorff, K. (1980). *Content analysis: an introduction to its methodology*. Newbury Park: SAGE.
- Kvale, S. (1996). *Interviews*. United States of America: SAGE Publications, Inc.
- Leite, C. S. C. (2018). *Benefícios da intervenção precoce: Perspetiva de famílias portuguesas (Unpublished Tese de Doutoramento)*. Instituto de Educação, Universidade do Minho, Braga.
- Lima, J. Á. de. (2013). Por uma análise de conteúdo mais fiável. *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 47(1), 7–29. [http://doi.org/10.14195/1647-8614\\_47-1\\_1](http://doi.org/10.14195/1647-8614_47-1_1)
- Lincoln, Y. S. ;, & Guba, E. G. (1991). *Naturalistic inquiry* (8ª ed.). United States of America: SAGE Publications, Inc.
- Magalhães, S. I. F. M. (2012). *Perspectivas das famílias no processo de avaliação das crianças com necessidades especiais em intervenção precoce (Unpublished Dissertação de Mestrado)*. Instituto de Educação, Universidade do Minho, Braga.
- Mahoney, G., & MacDonald, J. D. (2007). *Autism and developmental delays in young children: The responsive teaching curriculum for parents and professionals*. Austin, TX: PRO-ED.
- Mapp, K. L. (2003). Having Their Say: Parents describe how and why they are involved in their children's education. *School Community Journal*, 13(1), 35–64. <http://doi.org/ED419696>
- Maroco, J. (2007). *Análise estatística com utilização do SPSS* (3ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Mas, J. M., Canadas, M., Balcells-Balcells, A., Gine, C., Serrano, A. M., & Dunst, C. J. (2018). Psychometric properties of the Spanish version of the family-centred practices scale for use with families of young children receiving early childhood intervention. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(5), 851–861. <http://doi.org/10.1111/jar.12442>
- Mas, J. M., & Giné, C. (2012). Adaptación transcultural de la ecocultural family interview a las familias con un hijo con discapacidad intelectual de cataluña, 43 (2)(242), 26–45.
- McBride, S., Brotherson, M. J., Joanning, H., Whiddon, D., & Demmit, A. (1993). Implementation of family-centered services: Perceptions of families and professionals. *Journal of Early Intervention*, 17(4), 414–430.

- McConnell, S. R. ., & Rahn, N. L. (2016). Assessment in early childhood special education. In B. Reichow, B. A. . Boyd, E. E. . Barton, & S. L. Odom (Eds.), *Handbook of early childhood special education* (pp. 89–106). Switzerland: Springer.
- McLean, M. (2004). Assessment and its importance in Early Intervention/Early Childhood Special Education. In M. McLean, M. Wolery, & D. B. Bailey Jr (Eds.), *Assessing infants and preschoolers with special needs* (pp. 1–21). Upper Saddle River, New Jersey: Pearson.
- McLean, M., & Crais, E. R. (2004). Procedural considerations in assessing infants and preschoolers with disabilities. In M. McLean, M. Wolery, & D. B. Bailey Jr (Eds.), *Assessing infants and preschoolers with special needs* (3ª ed., pp. 45–70). New Jersey: Pearson.
- McWilliam, P. J. (2003a). Planos de intervenção centrados na família. In P. J. McWilliam, P. J. Winton, & E. R. Crais (Eds.), *Estratégias práticas para a intervenção precoce centrada na família* (pp. 111–138). Porto: Porto Editora.
- McWilliam, P. J. (2003b). Primeiros encontros com as famílias. In E. R. McWilliam, P.J.; Winton, Pamela J.; Crais (Ed.), *Estratégias práticas para a Intervenção precoce centrada na família* (pp. 23–38). Porto: Porto Editora.
- McWilliam, P. J. (2003c). Repensar a avaliação da criança. In E. R. McWilliam, P. J.; Winton, Pamela J.; Crais (Ed.), *Estratégias práticas para a Intervenção precoce centrada na família* (pp. 65–79). Porto: Porto Editora.
- McWilliam, R. A. (2010). *Routines-based early intervention: Supporting young children and their families*. Baltimore, MD: Paul H Brookes.
- McWilliam, R. A. (2012a). Early intervention in natural environments: A five-component model, 1–16. Retrieved from [http://www.kdec.org/HTML/2013Conference/EINE\\_Five\\_Component\\_Model.pdf](http://www.kdec.org/HTML/2013Conference/EINE_Five_Component_Model.pdf)
- McWilliam, R. A. (2012b). Visitas domiciliárias de apoio. In R. A. McWilliam (Ed.), *Trabalhar com as famílias de crianças com necessidades especiais* (pp. 227–262). Porto: Porto Editora.
- McWilliam, R. A., Lang, L., Vandiviere, P., Angell, R., Collins, L., & Underdown, G. (1995). Satisfaction and struggles: family perceptions of early intervention services. *Journal of Early Intervention*, 19(1), 43–60.
- McWilliam, R. A., Snyder, P., Harbin, G. L., Porter, P., & Munn, D. (2000). Professionals' and

## Bibliografia

- families' perceptions of family-centered practices in infant-toddler services. *Early Education & Development*, 11(4), 519–538.
- Meira, S. de C. (2014). *Perceções das famílias acerca dos apoios prestados pelos profissionais de Intervenção Precoce: Um estudo de caso numa Equipa Local de Intervenção Precoce do Norte (Unpublished Dissertação Mestrado)*. Instituto de Educação, Universidade do Minho, Braga.
- Meirinhos, & Osório. (2010). O Estudo de Caso como Estratégia de Investigação em Educação. *EDUSER: Revista de Educação*, 2(2), 49–65.
- Merchán, M. M. (2017). *El estado actual de las prácticas centradas en la familia en atención temprana desde la percepción y experiencia de las familias españolas (Unpublished Tese de Doutoramento)*. Universidad Católica de Valencia, Valencia.
- Merriam, S. B. (1998). *Qualitative research and case study applications in education*. United States of America: Jossey-Bass.
- Merriam, S. B. (2009). *Qualitative research: a guide to design and implementation*. United States of America: Jossey-Bass.
- Mertens, D. M. ., & McLaughlin, J. A. (1995). *Research methods in special education*. (A. S. R. M. Series, Ed.) (1ª ed.). United States of America: SAGE Publications, Inc.
- Miles, M. B., Huberman, A. M., & Saldaña, J. (2014). *Qualitative data analysis: a methods sourcebook* (3ª ed.). United States of America: SAGE.
- Morgado, J. C. (2012). *O estudo de caso na investigação em educação* (1ª ed.). Santo Tirso: DE FACTO.
- NVivo. (2017). NVIVO 11 Pro. QSR International.
- Oliveira, S. C. P. (2015). *Planos Individuais de Intervenção Precoce: Um estudo qualitativo acerca das perspetivas de profissionais (Unpublished Dissertação de Mestrado)*. Instituto de Educação, Universidade do Minho, Braga.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods* (2ª edição). Newbury Park: SAGE.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods* (3ª ed). Thousand Oaks: SAGE

Publications.

- Pego, C. M. da S. M. (2014). *As Perceções das Famílias de Crianças com Necessidades Especiais sobre os Benefícios da Intervenção Precoce: Um Estudo Qualitativo com Famílias de Braga (Unpublished Dissertação Mestrado)*. Instituto de Educação, Universidade do Minho, Braga.
- Pereira, A. P. S. (2009). *Práticas Centradas na Família em Intervenção Precoce: Um Estudo Nacional sobre Práticas Profissionais (Unpublished Tese de Doutoramento)*. Instituto de Educação, Universidade do Minho, Braga.
- Pereira, A. P. S. (2014). Early intervention in Portugal: Study of professionals' perceptions. *Journal of Family Social Work, 17*(3), 263–282.  
<http://doi.org/10.1080/10522158.2013.865426>
- Pereira, A. P. S., & Oliveira, S. C. P. (2017). The benefits and difficulties in the elaboration and implementation of individual intervention plan in early intervention: the perspectives of Portuguese professionals. *Early Child Development and Care, 0*(0), 1–11.  
<http://doi.org/10.1080/03004430.2017.1359581>
- Pereira, A. P. S., & Serrano, A. M. (2014). Early Intervention in Portugal: study of professionals' perceptions. *Journal of Family Social Work, 17*(3), 263–282.
- Peterson, C. a., Luze, G. J., Eshbaugh, E. M., Jeon, H.-J., & Kantz, K. R. (2007). Enhancing Parent- Child Interactions through Home Visiting: Promising Practice or Unfulfilled Promise? *Journal of Early Intervention, 29*(2), 119–140.  
<http://doi.org/10.1177/105381510702900205>
- Peterson, C. A., Luze, G. J., Eshbaugh, E. M., Jeon, H. J., Kantz, K. R., & McBride, S. L. (2007). Enhancing parent-child interactions through home visiting: Promising practice or unfulfilled promise? *Journal of Early Intervention, 29*(2), 119–140.  
<http://doi.org/10.1177/105381510702900205>
- Pimentel, J. S. (2005). *Intervenção focada na família: desejo ou realidade*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Pimentel, J. S., Correia, N. R., & Marcelino, S. (2011). A avaliação das práticas como contributo para a promoção da qualidade dos programas de intervenção precoce. *Análise Psicológica,*

## Bibliografia

*I*(XXIX), 47–65.

- Pinto, A. I., Grande, C., Aguiar, C., De Almeida, I. C., Felgueiras, I., Pimentel, J. S., ... Lopes-Dos-Santos, P. (2012). Early childhood intervention in Portugal: An overview based on the developmental systems model. *Infants and Young Children*, 25(4), 310–322.  
<http://doi.org/10.1097/IYC.0b013e3182673e2b>
- Pinto, A. I., Grande, C., Felgueiras, I., Almeida, I. C. de, Pimentel, J. S., & Novais, I. (2009). Intervenção e investigação em idades precoces: o legado de Joaquim Bairrão. *Psicologia: Revista Da Associação Portuguesa de Psicologia*, XXIII(2), 21–42.
- Pinto, M. (2012). *Utilização de Práticas Contextualmente Mediadas pelos profissionais das ELI norte (Unpublished Dissertação de Mestrado)*. Instituto de Educação, Universidade do Minho, Braga.
- Pinto, M. J. de S., & Serrano, A. M. (2017). Caracterização da participação das famílias no apoio pelas equipas locais de intervenção, 11.  
<http://doi.org/https://doi.org/10.17979/reipe.2017.0.11.2798>
- Pletcher, L. C., & Younggren, N. O. . (2013). *The early intervention workbook, essencial practices for quality services*. United States of America: Paul H Brookes Publishing C°.
- Quadros, S., Capitão, S., Martins, J. H., Alves, M., & Ribeiro, C. (2013). Adaptação Cultural da Escala Functional Auditory Performance Indicators (FÁPI) Para o Português Europeu. *Cadernos de Otorrinolaringologia*, 1–25.
- Raikes, H., Green, B. L., Atwater, J., Kisker, E., Constantine, J., & Chazan-Cohen, R. (2006). Involvement in Early Head Start home visiting services: Demographic predictors and relations to child and parent outcomes. *Early Childhood Research Quarterly*, 21(1), 2–24.  
<http://doi.org/10.1016/j.ecresq.2006.01.006>
- Richards, L. (2009). *Handling qualitative data, a practical guide* (2ª ed.). Los Angeles, London, New Delhi, Singapore, Washington DC: SAGE.
- Rodrigues, S., Seixas, S. R., & Piscalho, I. (2017). Apoio Domiciliário: Perspetivas de famílias e educadores. *Revista Da UIIPS – Unidade de Investigação Do Instituto Politécnico de Santarém*, 5, 5–20. Retrieved from <http://ojs.ipsantarem.pt/index.php/REVUIIPS>
- Roggman, L. A., Boyce, L. K., Cook, G. A., & Cook, J. (2002). Getting dads involved: Predictors of



- father involvement in Early Head Start and with their children. *Infant Mental Health Journal*, 23(1–2), 62–78. <http://doi.org/10.1002/imhj.10004>
- Roggman, L. A., Peterson, C. A., Chazan-Cohen, R., Ispa, J., B. Decker, K., Hughes-Belding, K., ... Vallotton, C. D. (2016). Preparing home visitors to partner with families of infants and toddlers. *Journal of Early Childhood Teacher Education*, 37(4), 301–313. <http://doi.org/10.1080/10901027.2016.1241965>
- Rush, D. D., & Shelden, M. L. (2005). Characteristics and consequences of coaching practices. *CASEmakers*, 1(9), 1–3.
- Rush, D. D., & Shelden, M. L. (2011). *The early childhood coaching handbook*. United States of America: Paul H Brookes Publishing Co.
- Saías, T., Lerner, E., Greacen, T., Emer, A., Guédeney, A., Dugravier, R., ... Guédeney, N. (2016). Parent-provider relationship in home visiting interventions. *Children and Youth Services Review*, 69, 106–115. <http://doi.org/10.1016/j.childyouth.2016.08.004>
- Sampieri, R. H., Collado, C. F., & Lucio, P. B. (2006). *Metodologia de*. (N. I. López, Ed.) (4ª ed.). México: McGraw-Hill Interamericana.
- Seale, C. (2013). Using computers to analyse qualitative data. In D. Silverman (Ed.), *Doing qualitative research* (4ª ed., pp. 264–278). London: SAGE.
- Serrano, A. M. (2007). *Redes sociais de apoio e sua relevância para a intervenção precoce*. Porto: Porto Editora.
- Serrano, A. M., & Abreu, F. (2010). Intervenção precoce na DREER: um projeto de investigação-ação. *Revista Diversidades*, 7(27), 24–27.
- Serrano, A. M., & Boavida, J. (2011). Early Childhood The Portuguese pathway towards inclusion. *Revista Educación Inclusiva*, 4(1), 123–138.
- Serrano, A. M., & Correia, L. de M. (2000). Intervenção precoce centrada na família: uma perspectiva ecológica de atendimento. In L. de M. Correia & A. M. Serrano (Eds.), *Envolvimento parental em intervenção precoce: das práticas centradas na criança às práticas centradas na família* (pp. 11–32). Porto: Porto Editora.
- Serrano, A. M., Mas, J. M., Cañadas, M., & Giné, C. (2017). Family systems and family-centred

## Bibliografia

- intervention practices in Portugal and Spain. In H. Sukkar, C. J. Dunst, & J. Kirkby (Eds.), *Early Childhood Intervention: Working with families of young children with special needs* (pp. 177–196). Abingdon, OX: Routledge.
- Shelden, M. L., & Rush, D. D. (2013). *The early intervention teaming handbook: The primary service provider approach*. United States of America: Paul H Brookes Publishing Co.
- Shonkoff, J. P., & Phillips, D. A. (2000). *From neurons to neighborhoods: The science of early childhood development*. Washington D.C: The National Academy of Science.
- Silverman, D. (2013). *Doing qualitative research* (4<sup>a</sup> ed.). London: SAGE.
- Stake, R. E. (1995). *The art of case study research* (2<sup>a</sup> ed.). United States of America: SAGE Publications, Inc.
- Stake, R. E. (1998a). Case Studies. In Y. S. Denzin, Norman K.;Lincoln (Ed.), *Strategies of qualitative inquiry* (pp. 86–109). USA: SAGE Publications, Inc.
- Stake, R. E. (1998b). *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Ediciones Morata.
- Stake, R. E. (2000). Case Studies. In N. K. . Denzin & Y. S. ; Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative reserach* (2<sup>a</sup>, pp. 435–454). USA: SAGE Publications, Inc.
- Sukkar, H. (2017). Working with families to develop parent-professional partnerships: Implications for professional preparation. In H. Sukkar, C. J. Dunst, & J. Kirkby (Eds.), *Early Childhood Intervention: Working with families of young children with special needs* (pp. 110–125). Abingdon, OX: Routledge.
- Sukkar, H., Dunst, C. J., & Kirkby, J. (2017). Family systems and family-centred practices in early childhood intervention. In H. Sukkar, C. J. Dunst, & J. Kirkby (Eds.), *Early Childhood Intervention: Working with families of young children with special needs* (pp. 3–14). Abingdon, OX: Routledge.
- Tegethof, M. I. S. C. de A. (2007). *Estudos sobre a intervenção precoce em Portugal: ideias dos especialistas, dos profissionais e das famílias*. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade do Porto, Porto.
- Trivette, C. M., Dunst, C. J., & Hamby, D. W. (2010). Influences of Family-Systems Intervention Practices on Parent-Child Interactions and Child Development. *Topics in Early Childhood*

- Special Education*, 30(1), 3–19. <http://doi.org/10.1177/0271121410364250>
- Weitzman, E. A. (2000). Software and qualitative research. In N. K. . Denzin & Y. S. ; Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (2<sup>a</sup> ed., pp. 803–820). United States of America: SAGE Publications, Inc.
- Wolery, M. (2004). Monitoring children’s progress and intervention implementation. In M. McLean, M. Wolery, & D. B. Bailey Jr. (Eds.), *Assessing infants and preschoolers with special needs* (pp. 545–584). New Jersey: Pearson.
- Yin, R. K. (1994). *Case study research: design and methods* (2<sup>a</sup> ed.). United States of America: SAGE Publications, Inc.
- Yin, R. K. (2003). *Applications of case study research* (2<sup>a</sup> ed.). Thousand Oaks: SAGE Publications, Inc.
- Zhang, C., Fowler, S., & Bennett, T. (2004). Experiences and Perceptions of EHS Staff with the IFSP Process: Implications for Practice and Policy. *Early Childhood Education Journal*, 32(3), 179–186. <http://doi.org/10.1023/B:ECEJ.0000048970.35673.b2>

Anexos



## Anexo A – Entrevista às famílias



### Guião de Entrevista

Tema: Participação das Famílias nos apoios prestados pelo SNIPI

Aplicar a: Familiares de crianças apoiadas por ELI

Tema	Objetivos específicos	Questões	Tópicos/observações
A – Legitimação da entrevista	Apresentação e saudação. Informar o entrevistado sobre o tema da investigação e os objetivos da entrevista evidenciando a sua relevância. Explicar o processo da entrevista.		Solicitar autorização para a gravação em áudio e a escrita de notas. Confidencialidade das respostas. Devolução da transcrição.  (Se houver algum termo com que não esteja familiarizado peço que me questione, de forma a que o possa esclarecer)
B – Caracterização geral dos entrevistados	Caracterização geral do entrevistado a nível pessoal e profissional	Gostaria de iniciar esta entrevista obtendo alguns dados sobre si... e sobre o seu filho... 1.Qual a sua idade? 2.Qual o seu estado civil?  3.Em que distrito vive?  4.Qual foi o nível de ensino que concluiu?  5.Que profissão exerce atualmente?	Estado civil (solteiro, casado ou união de facto, separado, viúvo).  Distrito (Aveiro, Beja, Braga, Bragança, Castelo Branco, Coimbra, Évora, Faro, Guarda, Leiria, Lisboa, Portalegre, Porto, Santarém, Setúbal, Viana do Castelo, Vila Real, Viseu).  Nível de escolaridade (até ao 4º ano, até ao 9º ano, até ao 12º ano, curso universitário ou superior).



C – Caracterização da criança e do tipo de apoio dado pela ELI	Caracterização geral da criança e do apoio prestado pela ELI.	<p>6. Que idade tem o seu filho?</p> <p>7. É um rapaz ou uma rapariga?</p> <p>8. Frequenta algum contexto escolar?</p> <p>9. Qual o motivo por que está a ser apoiada pela equipa?</p> <p>10. Há quanto tempo é apoiado pela Intervenção Precoce?</p> <p>11. Qual é o MC da sua família?</p> <p>12. Há quanto tempo é apoiado por esse mesmo responsável de caso?</p> <p>13. Por quem foi referenciado?</p>	<p>Contexto escolar (creche, pré-escolar, outro)</p> <p>Problemática da criança (alteração da estrutura ou da função do corpo e/ou risco grave de atraso de desenvolvimento).</p> <p>Tempo de apoio (mais de 6 meses, mais de um ano, mais de dois anos, mais de 3 anos).</p> <p>MC (Médico, Enfermeiro, Assistente Social, Educador, Terapeuta, outro).</p> <p>Tempo de apoio (mais de 6 meses, mais de um ano, mais de dois anos, mais de 3 anos).</p> <p>(Família, Ministério da Saúde – Centro Hospitalar, Unidade Local de Saúde; Ministério da Educação – Jardim de Infância; Ministério da SS – IPSS)</p>
--	---	---	--

D – Caracterização do apoio da ELI	<p>Caracterização específica do apoio prestado pela ELI.</p>	<p>14.Gostaria que me falasse do apoio que a ELI vos proporciona.</p> <p>14.1.Em que é que o profissional da ELI vos tem ajudado?</p> <p>14.2.Quantas vezes por mês/semana é que o profissional está convosco?</p> <p>14.3.E durante o resto do tempo como comunicam?</p> <p>14.4.Se sentir alguma preocupação entre as visitas contacta-o? Pode dar-me um exemplo que me ilustre como isso acontece?</p> <p>14.5.Onde decorre a intervenção?</p> <p>14.6.Quem é que costuma estar presente?</p> <p>14.7.Como decorre a intervenção? Pode dar-me um exemplo de como acontece?</p>	<p>(Pergunta aberta)</p> <p>(Perguntas fechadas: Serão realizadas caso o entrevistado não responda às mesmas aquando a pergunta aberta)</p> <p>Frequência da intervenção (mensal, quinzenal, semanal, outra).</p> <p>Contexto físico de intervenção (domicílio, ama, creche, jardim de infância, outro).</p> <p>Pessoas presentes na intervenção (pai, mãe, irmãos, outros familiares, profissionais, outros).</p> <p>Papel desempenhado pelos pais e profissional na intervenção:</p> <p>14.7.1.<u>Quem está a interagir?</u> (profissional, pais, criança).</p> <p>14.7.2.<u>O que é que o profissional está a fazer?</u> (ouvir, observar, fornecer informação, solicitar informação, intervenção direta com a criança, dar o modelo, counseling, coaching, outro).</p> <p>14.7.3. <u>Sobre o que estão a falar?</u> (desenvolvimento da criança, saúde da criança, questões parentais, funcionamento familiar,</p>
------------------------------------	--	---	--

		<p>15.Quanto ao profissional da ELI, sente que ele se preocupa com o seu filho? E consigo e com a sua família? Pode dar-me exemplos que ilustrem como demonstra essa preocupação?</p> <p>15.1.Sente que o profissional o escuta quanto às suas preocupações relativas ao desenvolvimento do seu filho?</p> <p>15.2.O profissional procurou saber acerca das competências do vosso filho? Como avaliaram essas competências?</p> <p>15.3.Acha que o trabalho do profissional contribuiu para a melhoria do desenvolvimento do seu filho? Como?</p> <p>15.4.O profissional procurou saber acerca dos interesses e das atividades diárias do vosso filho? Pode dizer-me como é que ele o fez?</p> <p>15.5.O profissional manifesta interesse nas vossas preocupações?</p> <p>16.Como descreveria a sua participação no trabalho desenvolvido?</p> <p>16.1.Sente que tem uma participação ativa no apoio prestado pela ELI?</p>	<p>necessidades básicas, recursos da comunidade, emprego, educação, outro).</p> <p>(Pergunta aberta)</p> <p>(Perguntas fechadas: Serão realizadas caso o entrevistado não responda às mesmas aquando a pergunta aberta)</p> <p>Avaliação do desenvolvimento da criança.</p> <p>Avaliação dos interesses e das atividades do dia-a-dia da criança.</p> <p>Avaliação das preocupações da família.</p> <p>(Pergunta aberta)</p> <p>(Perguntas fechadas: Serão realizadas caso o entrevistado não responda às mesmas aquando a pergunta aberta)</p> <p>Participação dos pais no apoio prestado pela ELI na intervenção (os pais não estão presentes,</p>
--	--	---	--

		<p>16.2.Como participa na intervenção que vos é prestada pela ELI?</p> <p>16.3.O que é que o profissional da ELI faz para que participe ativamente?</p> <p>16.4.Participou na elaboração do Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP)? E na sua implementação? Pode dar-me um exemplo de como é que isso aconteceu?</p> <p>16.5.Já participou num Plano de Transição? Pode falar-me dessa experiência?</p> <p>16.6.Já participou na elaboração do Plano Educativo Individual (PEI)? Pode falar-me dessa experiência?</p> <p>17.Como descreveria a sua relação e da restante família, com a equipa que apoia o seu filho e a sua família? (Profissional (is) da ELI e da creche/ jardim-de-infância)</p> <p>17.1.Como é a sua relação com o profissional da ELI?</p> <p>17.2.E com os da creche/jardim-de-infância?</p> <p>17.3.Pode dar-me exemplos dessa relação?</p> <p>17.4.Quais os pontos positivos e as barreiras nessas relações? (profissionais da ELI/ creche/ jardim-de-infância/ outros).</p> <p>18.Sentem que as vossas preocupações são todas atendidas pela equipa? Podem exemplificar como isso acontece?</p>	<p>observam o profissional, o profissional explica o que está a fazer, o profissional modela a intervenção, o profissional envolve os pais de uma forma que os pais possam dar continuidade sem a sua ajuda, outro).</p> <p>(Pergunta aberta)</p> <p>(Perguntas fechadas: Serão realizadas caso o entrevistado não responda às mesmas aquando a pergunta aberta)</p> <p>(Pergunta aberta)</p> <p>Em caso <b>negativo</b> verificar:</p>
--	--	---	---

			<u>18.1.Sentiram necessidade de procurar outros apoios, por considerarem que os da ELI não estavam a ser suficientes?</u> <u>18.2.Como é que o profissional da ELI reagiu a isso?</u> <u>18.3.Falam abertamente com o profissional sobre isso?</u> <u>18.4.A ELI ajudou-vos a arranjar outros apoios?</u>
D - Finalização da Entrevista	Agradecer ao entrevistado a sua disponibilidade e colaboração.		

Construído por Marta Joana de Sousa Pinto no âmbito da Tese de Doutoramento – Estudos da Criança, área de especialização Educação Especial, do CIEd - Universidade do Minho.

Não é permitida a reprodução deste instrumento.

## Anexo B – Entrevista aos profissionais



### Guião de Entrevista

Tema: Participação das Famílias nos apoios prestados pelo SNIPI

Aplicar a: Profissionais de Intervenção Precoce a exercer em ELI

Tema	Objetivos específicos	Questões	Tópicos/observações
A – Legitimação da entrevista	Apresentação e saudação. Informar o entrevistado sobre o tema da investigação e os objetivos da entrevista evidenciando a sua relevância. Explicar o processo da entrevista.		Solicitar autorização para a gravação em áudio e a escrita de notas. Confidencialidade das respostas. Devolução da transcrição.



B – Caracterização geral dos entrevistados	Caracterização geral do entrevistado a nível pessoal e profissional.	<p>Gostaria que iniciássemos esta entrevista falando-me um pouco sobre si...</p> <p>1.Qual a profissão que desempenha?</p> <p>2.Há quanto tempo desempenha a sua profissão?</p> <p>3.Tem formação especializada em Intervenção Precoce? Qual/Quais?</p> <p>4.Há quanto tempo trabalha em intervenção precoce?</p> <p>5.Há quanto tempo trabalha na ELI?</p> <p>6.A que distrito pertence a sua ELI?</p>	<p>Profissão desempenhada (Educador, Terapeuta, Psicólogo, Assistente Social, Enfermeiro, etc.).</p> <p>Formação de base (qual a formação e tipo de formação).</p> <p>Tempo de serviço (anos de trabalho).</p> <p>Formação especializada (qual a formação e tipo de formação).</p> <p>Distrito (Aveiro, Beja, Braga, Bragança, Castelo Branco, Coimbra, Évora, Faro, Guarda, Leiria, Lisboa, Portalegre, Porto, Santarém, Setúbal, Viana do Castelo, Vila Real, Viseu).</p>
--	--	---	---

C - Caracterização do apoio dado pela ELI	<p>Caracterização específica do apoio prestado pela ELI às famílias e crianças apoiadas.</p>	<p>7. Gostaria de iniciar esta conversa pedindo que me fale do apoio que proporciona às famílias. Pode falar-me dessa experiência?</p> <p>7.1. Num mês, quantas vezes, está com a mesma família? Esse contacto ocorre todas as semanas?</p> <p>7.2. Qual (is) os contextos onde decorre a intervenção com a criança e a família?</p> <p>7.3. Quais são as pessoas que costumam estar presentes durante a sua visita? (Entenda-se como "estar presente" o estarem no mesmo contexto físico.</p> <p>7.4. Durante a sua visita quem participa? Pode especificar como é essa participação? Que tipo de comportamento ilustra o que está a dizer?</p> <p>7.5. O que significa para si participação ativa das famílias?</p>	<p>(Pergunta aberta)</p> <p>(Perguntas fechadas: Serão realizadas caso o entrevistado não responda às mesmas aquando a pergunta aberta)</p> <p>Frequência da intervenção (mensal, quinzenal, semanal, outra).</p> <p>Contexto físico de intervenção (domicílio, ama, creche, jardim de infância, outro).</p> <p>Pessoas presentes na intervenção (pai, mãe, irmãos, outros familiares, profissionais, outros).</p> <p>Papel desempenhado pelos pais e profissional na intervenção:</p> <p><u>7.4.1. Quem está a interagir?</u> (profissional, pais, criança).</p> <p><u>7.4.2. O que está a fazer o profissional?</u> (ouvir, observar, fornecer informação, solicitar informação, intervenção direta com a criança, dar o modelo, counseling, coaching, outro).</p> <p><u>7.4.3. Sobre o que estão a falar?</u> (desenvolvimento da criança, saúde da criança, questões parentais, recursos da comunidade, emprego, educação, outro).</p>
---	--	---	--

		<p>7.6.Considera que as famílias participam ativamente? Que tipo de comportamentos ilustram o que está a dizer?</p> <p>7.7.Em que situações considera que a família participa?</p> <p>7.8.Em que contexto(s) de intervenção considera que a família participa mais durante a sua visita?</p> <p>7.9.Como promove a participação ativa das famílias? Que tipo de comportamentos ilustram o que está a dizer?</p> <p>8.Dada a sua experiência, como descreveria o seu papel na ELI no apoio às famílias?</p> <p>8.1.Identifica as competências da criança?</p> <p>8.2.Ajuda a família a identificar as competências e as dificuldades da criança no que respeita ao seu desenvolvimento?</p> <p>8.3.Identifica as atividades diárias da família? E da criança?</p> <p>8.4.Identifica os interesses da criança?</p> <p>8.5.Como demonstra que se preocupa com toda a família?</p>	<p>Contexto (s) de intervenção (domicílio, ama, creche, jardim de infância, outro).</p> <p>(Pergunta aberta)</p> <p>(Perguntas fechadas: Serão realizadas caso o entrevistado não responda às mesmas aquando a pergunta aberta)</p> <p>Em caso positivo verificar: Como o faz? (observação natural, instrumentos formais de avaliação, avaliação individual por um técnico, Avaliação pela equipa, outro.)</p> <p>Em caso positivo verificar: Dê-me um exemplo da sua prática que ilustre como o faz.</p> <p>Em caso positivo verificar: Como o faz?</p> <p>Em caso positivo verificar: Como o faz?</p>
--	--	--	---

		<p>8.6. Identifica as preocupações da família?</p> <p>8.7. Cria oportunidades para escutar e conversar com a família?</p> <p>8.8. O que considera que pode fazer mais para solicitar as opiniões e ideias dos pais?</p> <p>8.9. Como é que a família participa na elaboração do PIIP? E na sua implementação?</p> <p>8.10. Como elabora os objetivos do PIIP? Descreva-me esse processo... Dê-me um exemplo concreto, partindo de uma preocupação identificada para o objetivo traçado.</p> <p>8.11. Ajuda a família a facilitar e promover o desenvolvimento da criança? Como o faz?</p> <p>8.12. Pode falar-me da participação dos pais na elaboração do Plano de Transição? Como acontece?</p> <p>8.13. Os pais participam na elaboração do PEI? Como é que isso acontece?</p> <p>9. O que considera que poderia fazer mais na sua prática de intervenção com as crianças e suas famílias?</p> <p>9.1. Considera que todas as preocupações da família são respondidas? Pode dar-me um exemplo prático?</p>	<p>Em caso positivo verificar: Como o faz?</p> <p>Em caso positivo verificar: Pode dizer-me como é que acontece?</p> <p>(Pergunta aberta)</p> <p>(Perguntas fechadas: Serão realizadas caso o entrevistado não responda às mesmas aquando a pergunta aberta)</p>
--	--	---	--

		9.2.A família costuma procurar outros apoios? Qual a sua posição relativamente a isto? 9.3.A ELI ajuda a família a procurar os apoios necessários?	Apoios (Saúde, Educação, Segurança Social, Financeiros, Judiciais, outro)
D - Finalização da Entrevista	Agradecer ao entrevistado a sua disponibilidade e colaboração. Combinar a forma de facultar a transcrição.		

Construído por Marta Joana de Sousa Pinto no âmbito da Tese de Doutoramento – Estudos da Criança, área de especialização Educação Especial, do CIEd - Universidade do Minho.

Não é permitida a reprodução deste instrumento.

## Anexo C - Autorização para tradução do questionário



From: ian.dempsey@newcastle.edu.au

To: martajoanapinto@hotmail.com

Subject: Re: Request to translate and use the instrument The Enabling Practices Scale (Dempsey, 1995).

Date: Fri, 12 Jun 2015 22:46:23 +0000

This is fine Marta. Best wishes for your work.

Ian

**From:** Marta Pinto <martajoanapinto@hotmail.com>

**Sent:** Saturday, 13 June 2015 12:16:41 AM

**To:** Ian Dempsey

**Subject:** Request to translate and use the instrument The Enabling Practices Scale (Dempsey, 1995).

Good Afternoon

Prof. Ian Dempsey,

I am PhD student in Early Intervention, at Institute of Education, University of Minho. One of the goals of my thesis, guided by Prof.<sup>a</sup> Ana Maria Serrano, is to understand the level of participation of the families of children supported by Local Early Intervention Teams\* of the National System for Early Childhood Intervention in Portugal. The instrument that you developed EPS seems to fit the purposes of my research questions.

So, I would like to request your permission to translate and use the *Enabling Practices Scale*, on my thesis, for academic purposes.

Best Regards,

Marta Joana de Sousa Pinto

PhD Student





## Anexo D - Questionário



## Escala de Práticas de Capacitação

Ian Dempsey

Esta escala inclui afirmações que descrevem diferentes formas de os profissionais interagirem com as famílias, no apoio que lhes prestam. **Selecione a resposta que melhor descreve a forma como os profissionais da Equipa Local de Intervenção trabalham consigo e com a sua família.**

Circule a opção que melhor descreve a sua resposta ou sentimento para cada afirmação.	Não é totalme nte verdade	Na maior parte das vezes não é verdade	Um pouco verdade	Na maior parte das vezes é verdade	Totalme nte verdade
1. A equipa e eu concordamos no que é mais importante no Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP).	1	2	3	4	5
2. É fácil seguir os conselhos da equipa.	1	2	3	4	5
3. A equipa tem em consideração a opinião da minha família e dos meus amigos quando discutimos o PIIP.	1	2	3	4	5
4. Eu tenho um papel ativo nas decisões mais importantes na construção do PIIP.	1	2	3	4	5
5. As sugestões da equipa, para trabalhar com o meu filho, fazem-me sentir confortável.	1	2	3	4	5
6. A equipa aceita as crenças e valores da minha família.	1	2	3	4	5
7. Eu sou um parceiro igual na relação com os outros membros da equipa.	1	2	3	4	5
8. Trabalhar com a equipa faz-me sentir mais capaz.	1	2	3	4	5
9. É fácil trabalhar em conjunto com a equipa quando planeamos o PIIP.	1	2	3	4	5
10. Eu sinto-me o maior responsável pelo progresso da minha criança.	1	2	3	4	5

11. Com o apoio da equipa, eu sou capaz de resolver rapidamente os problemas.	1	2	3	4	5
12. As sugestões que a equipa faz são positivas.	1	2	3	4	5
13. A equipa encoraja-me a contactar a minha família e os meus amigos quando preciso de conselhos.	1	2	3	4	5
14. A equipa preocupa-se com a minha criança e a minha família.	1	2	3	4	5
15. O apoio que a equipa me dá vai de encontro às necessidades da minha família.	1	2	3	4	5
16. A equipa antecipa as preocupações e necessidades da minha família.	1	2	3	4	5
17. Eu sou o principal responsável pelas importantes mudanças ocorridas na vida da minha criança.	1	2	3	4	5
18. Eu sinto-me confortável em dar opiniões à equipa se ela me pedir ajuda.	1	2	3	4	5
19. Seguindo as sugestões da equipa, eu aprendi como lidar com as preocupações da minha família.	1	2	3	4	5
20. A equipa oferece ajuda adequada às necessidades da minha família.	1	2	3	4	5
21. Eu decido os objetivos do PIIP.	1	2	3	4	5
22. A equipa aceita com agrado as minhas sugestões.	1	2	3	4	5
23. Eu sinto que sou capaz de concretizar as sugestões fornecidas pela equipa.	1	2	3	4	5
24. As sugestões que a equipa me dá para trabalhar com a minha criança em casa produzem bons resultados.	1	2	3	4	5

Copyright © 1995. Ian Dempsey

Traduzido e Adaptado por Marta Joana de Sousa Pinto no âmbito da Tese de Doutoramento – Estudos da Criança, área de especialização Educação Especial, do CIED - Universidade do Minho, com pedido de autorização ao autor.

Não é permitida a reprodução deste instrumento.

## Anexo E – Grelha das Unidades de Registo para Codificação



*Grelha de apresentação das unidades de registo para codificação*

	Unidade de registo	Código Codificadora1	Código Codificadora 2	Acordo (S/N)
1.	A Matilde, com a Ana, conseguiu atingir aqueles objetivos todos: ela começou a andar um bocadinho mais... levou um bocadinho mais de tempo, mas entretanto começou a andar, ela ganhou forcinha nas pernas, que não tinha, nem no tronco... pronto, rapidamente ela atingiu essa força que devia ter, e foi ela que ajudou e nós também ajudámos, e não...	5.1	5.1	S
2.	Nos diálogos com a família. Quando tenho diálogos com a família pergunto sempre, a nível geral, como é que estão a correr as coisas, se sei que existe algum problema específico a decorrer com algum membro da família, pergunto como é que está, se está melhor, se já foi à consulta. É, portanto, com o diálogo que a gente sabe muito daquilo que se passa em casa com os outros elementos da família, senão não conseguiríamos ir lá.	2.2.4	2.2.4	S
3.	Através da observação, através de questões que eu faço aos pais, de acordo com as diversas áreas do desenvolvimento; para algumas crianças, e para que os pais vejam essa necessidade, faço avaliações formais de desenvolvimento; quando os pais me apresentam determinadas preocupações em áreas do desenvolvimento específicas, se eu achar importante a criança também ser avaliada por um dos meus colegas da ELI, também peço essa colaboração, e também fazemos algumas avaliações com vários profissionais das ELI, depende muito de caso para caso.	2.2.1	2.2.1	S
4.	neste caso em concreto, a mim calhou-me a educadora Mafalda – e ainda bem – que é uma pessoa que há três anos que faz parte aqui da minha casa, está ali, vê a Caetana a almoçar, vê a Caetana a brincar, às vezes vamos passear com a Caetana, fazemos – sei lá – às vezes ela chega e eu preciso urgentemente de ir às compras e vamos com a Caetana, e a intervenção é feita... eu acho que esse é o apoio...	4.4	4.4	S
5.	Nessas conversas que fazemos, tanto desse Avaliação da Criança Pela Família, como o do pedido de apoio, procuramos que sejam explicitadas aí os interesses... e no decorrer daquela conversa do <i>Portage</i> , é frequente as famílias contarem o que é que elas mais gostam a propósito... se sabe andar de triciclo, se só anda com os pés assim... e, a partir daí, normalmente vêm muitas das coisas.	2.2.3	2.2.3	<u>S</u>
6.	É o João e ela. Eles trabalham de um para um.	4.1	4.1	<u>S</u>
7.	Não tenho explicação porque ele mudou 100%... não tenho explicação. Mudou a 100% porque ele era um miúdo que não parava um minuto e agora não,	5.1	5.1	S



	agora é um miúdo que se senta e está ali; não tem nada a ver, é muito diferente.			
8.	em jardim-de-infância, estava a dizer, que às vezes nem sequer uma vez por mês estamos presencialmente com os pais, mas há telefones e há aquilo a que chamamos um caderno de comunicação, portanto, o que foi discutido com a educadora, o que foi feito com a criança, escrevemos num caderno que é o caderno vai-e-vem do jardim-de-infância para casa e, portanto, há ali um contacto que não é presencial mas é uma forma de contornar um bocadinho a situação.	4.1	4.1	S
9.	Reuníamos em casa da ama depois das crianças irem embora, e fazíamos em conjunto; se não acabávamos, depois alguém levava para casa para acabar, depois consultávamos por <i>email</i> e completávamos algumas coisas. Depois, com a segunda educadora, também chegámos a fazer isso, ela enviou-nos para casa; mas os primeiros planos são muito pobres, ou seja, eram planos muito genéricos, não indo de encontro às especificidades; eu próprio coloquei as especificidades mais dirigidas ao João.	3.1.2	3.1.2	S
10.	Eu pergunto mesmo. Uma das questões que está em... aliás, está em vários documentos, não é só num, que vêm do SNIPI, são realmente as preocupações da família, portanto, tenho logo que perguntar.	1.2	2.2.4	N
11.	Ela falava-me da filha, dos problemas de saúde dela, da questão do emprego – porque ela queria arranjar emprego e não conseguia – e depois até tentámos solucionar essa questão, embora não conseguíssemos, mas não foi porque nós não... foi mesmo porque ela depois decidiu que não era proveitoso.	8.1.1	2.2.4	N
12.	Há visitas de intervenção em que é mais para ouvir do que para estar a trabalhar com a criança, portanto, há grandes momentos de conversa.	8.1.1	8.1.1	S
13.	a própria família quando fala da sua família, fala dos seus hábitos e das suas rotinas e das rotinas daquele bebé, sim.	2.2.2	2.2.2	S
14.	Sim, com ela é. Só quando ela lá não está, a Ana diz-nos: “olhe, nos dias em que eu não estou, vão fazendo isto”, ela explica como é que é para fazer e nós fazemos com ela.	4.3	4.3	S
15.	Tenho a preocupação de, visita após visita, se sei que há rotinas preocupantes de as retomar, perguntando se aquilo continua a ser um problema,	8.1.1	8.1.4	N
16.	É nesta base de colaboração e, partindo daquilo que são as necessidades e as preocupações daquela família, que eu me revejo enquanto elemento que está ali naquela qualidade de ajudar – ajudar, não no sentido de dar a cana e ensinar a pescar, não é por aí – ajudar, tentar que, quando nós, a equipa, sai daquela família, eles consigam continuar aquele caminho sem que haja ali aquela base de apoio; não é fácil.	8.1.4	8.1.4	S
17.	Quando estava em casa com ela - sempre que eu estava com ela - eu participava; tentava ajudar no que	4.3	4.3	S

	fosse possível, mas desde que comecei a trabalhar - tem sido na escola, ou foi na ama, como eu lhe disse – a minha participação tem sido fraca ou nenhuma. A minha participação tem sido em casa, tem sido “tenta lá para ver se consegues fazer isto com ela”, e eu tento, o que é sempre muito complicado, mas eu tento.			
18.	Portanto, tenho aqui vários exemplos em que pais, avós, de uma forma proeminente e de uma forma muito consistente tomaram as decisões, perceberam porque é que o faziam e quase que eu só precisei de, em espelho, lhes dizer “pá, fantástico! Vocês são tão capazes!”, não é? Portanto, aqui eles tomam a iniciativa, são bons exemplos.	8.1.6	8.1.5	N
19.	Eu sou muito convencida e eu acho que eu sou a chefe [risos]... mas, pelo menos a Mafalda comigo foi sempre um bocadinho atrás das minhas necessidades, aliás, é isso mesmo que eu gosto na Mafalda, não foi criando necessidades e... a Mafalda foi-me ajudando a responder às minhas necessidades, não foi a Mafalda que me disse “olha que a Caetana precisa disto, disto e disto”, não, a Mafalda foi sempre ouvindo o que é que eu precisava, o que é que eu achava, e procurar ajudar-me a resolver isso.	8.2.4	8.2.4	S
20.	A primeira entrevista é sempre uma base em que nós tentamos verter ou perceber quais são as principais preocupações da família, portanto, a primeira entrevista é sempre – mesmo que o referenciador seja de uma outra vertente – é sempre dada à família, além de nós assinar o consentimento em conforme está na nossa equipa, apresentamos a equipa e percebemos quais são as preocupações e necessidades da família.	1.2	1.2	S
21.	tem de haver uma confiança e um grau já de conhecimento connosco, que acontece, porque há miúdos que são acompanhados por nós já há muito tempo. Portanto, há esse conhecimento, há depois essa boa relação – acho eu – que se estabelece e que depois é facilitador para essa comunicação.	8.1.1	8.1.1	S
22.	Fui eu mesma. Nós procurámos muitas vezes ajuda, mesmo com o médico de família, e nunca consegui resposta nenhuma, e como achava que havia ali qualquer questão na fala, havia ali algumas coisas que me faziam confusão, procurei e então cheguei à equipa de intervenção precoce.	1.1.1	1.1.1	S
23.	Fui referenciada logo no hospital; é a única equipa cá no concelho.	1.1.3	1.1.3	S
24.	acho que precisam de ter, ou tentar construir uma relação de confiança connosco: eu acho que nós temos de ser pessoas que lhes transmitam alguma confiança, a quem eles possam recorrer, com quem se sintam à vontade, de facto, para dizerem aquilo em que sentem dificuldades, porque, nós às vezes, quando fazemos um primeiro contacto, nas primeiras vezes que estamos com a família, abordamos assim as situações mais gerais, mas às vezes há	8.1.1	8.1.1	S

	dificuldades que surgem em situações muito específicas e que às vezes até são complicadas para a família. Portanto, eu acho que tem de sempre haver esta relação de confiança, de proximidade.			
25.	dando-lhes a palavra concretamente, permitindo que sejam eles; faço perguntas, formulo perguntas de forma a que eles me digam o que pensam, o que sentem e o que decidiriam a partir daí. Portanto, não procuro ser eu a dar uma resposta... a não ser quando, claro, eles pedem e precisam de afunilar, precisam que nós sejamos mais diretivos, mas quando não, cada sessão deve ser começada por “como é que se sente? O que é que pensa a respeito...? O que é que a preocupa? Como é que quer fazer? Como é que faria? O que é que já fez?”, portanto, colocá-los de facto na posição dos decisores.	3.2.3	3.2.3	S
26.	Mas, na verdade, foi tudo porque eu me mexi, porque eu vim aqui, eu fui a (...), eu andei a perceber onde é que havia de pedir ajuda	1.1.1	1.1.1	S
27.	Olhe, eu não tinha conhecimento desta equipa; quem me informou sobre isso foi uma tia da parte do meu marido; foi ela que me ensinou que havia este apoio.	1.1.1	1.1.1	S
28.	Dando-me conselhos assim. São coisas que eu não faço ideia que se podem fazer, e elas dão os conselhos e nós, em casa, tentamos fazer, umas vezes melhor, outras vezes pior, mas vamos tentando sempre fazer.	3.2.1	4.2	N
29.	Às vezes acontece por exemplo: estão em lista de espera para TF [terapia da fala] já há muito tempo e, se têm possibilidade, vão procurar; mas também são situações pontuais, não costuma acontecer.	6.3	6.3	S
30.	comigo, até o ano passado me falou de uma proposta de trabalho que sabia, lá de Mértola, se eu estava interessada; só que é assim: o subsídio de transporte era muito pouco e o ordenado era mesmo muito pouco, muito pouco, e era a distância; eu andava setenta quilómetros por dia, e não compensava, o que eu ia ganhar não me dava para o transporte e para a alimentação.	8.2.3	8.2.3	S
31.	A primeira coisa que fazemos é ter um primeiro contacto só com a família, de forma a conseguir perceber quais são as preocupações da família. A primeira coisa que fazemos é, de facto, ouvir as famílias e o que é que elas têm para nos dizer sobre esta situação, porque nem sempre são as famílias que referenciam as crianças, portanto, ver o que é que elas pensam e o que é que elas esperam.	1.2	1.2	S
32.	Participação ativa das famílias é quando as famílias estão envolvidas, elas nos procuram, são elas próprias que nos dizem “o meu filho já fez isto, já consegue; na escola está muito bem”. É isto. É, por exemplo deixarmos lá um puzzle que o miúdo nem conseguia encaixar, estamos lá, a mãe vê e, na outra semana vem toda muita contente e “olhe, fiz isto e ele agora já o faz de olhos fechados!”; para mim é uma participação ativa.	9.1	9.1	S

33.	A educadora Alexandra brinca com o Simão, há alturas em que fazemos desenhos, pintamos, outras vezes ela está a brincar com ele com uma brincadeira nova, a tentar que ele fique mais tempo quietinho em cada brincadeira; ele quando vê a Alexandra vai logo para o colo dela, ele interage muito bem com a educadora Alexandra. Eu também tento puxar por ele, mas a educadora tem a voz ativa e diz “não” e ele para, já não puxa mais... mas é sempre muito divertido.	4.3	5.1	N
34.	A participação ativa, para mim, tem a ver com nós trabalharmos – e friso aqui o “nós” - em função das dificuldades da criança, para que a criança consiga adquirir novas competências, mas que a família esteja envolvida naquilo que está a fazer e não apenas a observar ou a dar-nos apenas um documento escrito que tem uma série de estratégias para a família implementar. Se nós não explicarmos como é que isso é feito, as famílias não vão perceber porque é que têm de fazer as coisas, e se fizermos ao contrário, que é “vamos ajudar-vos a vocês, família, e de que forma? Eu não o vou fazer sozinha; se vocês fizerem comigo, vocês vão perceber a importância daquilo que têm de fazer”.	9.2	9.2	S
35.	olhe, vou-lhe dar um exemplo: tenho uma criança que é multideficiente, que o nosso fisioterapeuta está a fazer um apoio direto àquela menina – em domicílio ou no jardim-de-infância, depende de onde ela está – uma vez por semana, e a mãe entende – ainda está naquela fase em que acha que muito é que é bom – que a criança precisa de mais, então está também no privado.	6.3	6.3	S
36.	eu tenho vídeos – que era para depois elas verem – porque elas deram-me sempre os parabéns porque eu era uma mãe muito participativa; elas deixavam-me os recados e eu fazia, porque, quando viessem, já tinham uma fotografia em como consegui fazer. Tenho fotos em que ela não levava os brinquedos à boca – mas como elas me ensinaram – eu tenho fotos como já conseguia levar os brinquedos ao centro, e depois à boca. Como rebolar: ela andava de um lado para o outro; eu tenho vídeos, eu a filmar que já conseguia fazer o que elas me ensinavam, então, era o trabalho delas e eu atenta em como devia de fazer enquanto elas não estavam comigo.	8.2.5	4.3	N
37.	Participo, sim; todos os anos fazemos, e fazemos a avaliação, e é sempre comigo, não é a terapeuta que faz sozinha: nós sentamo-nos e vemos, avaliamos com realidade aquilo que foi feito e estabelecemos os objetivos.	5.1	3.1.2	N
38.	eu ontem estava em casa com a Carina, estava a dizer quando é que seria a altura melhor para eu ir lá a casa... estava a combinar com ela, e a mim dava-me jeito que fosse de manhã, porque eu trabalho as manhãs para isto; eu disse “olhe, de manhã, antes de ele ir para o jardim-de-infância”; “por exemplo, o	4.4	4.4	S

	momento de acordar é <i>stressante</i> , ele faz birras? Deita a casa abaixo?”, “não, não, ele só quer ir para o jardim-de-infância e despacha-se porque 'quer ir para os meninos'”; “quando é que ele faz mais birras?”, “quando chega do jardim-de-infância”; o que é que eu tenho de fazer? É ir lá pelas três e meia que é quando ele sai do jardim-de-infância. Portanto, é com base nas rotinas e nos momentos em que ela sente... eu não preciso de ir para lá quando a criança não está, ou porque não há birras, ou quando ela não sente necessidade. Eu tenho de ir quando eles precisam de mim, ou seja, as rotinas ajudam-nos a ver onde é que somos mais precisos e onde é que ele – em conjunto com eles – qual é o momento do dia...			
39.	Olhe, muitas dúvidas que nós tenhamos, “porque é que o João reage assim?”, “porque é que o João manda com as cadeiras?” - que não é o caso, graças a Deus – ajuda-nos nas estratégias, como é que temos de fazer, “João, vai buscar as meias”, e ele tem de saber onde estão as meias; a gente dizer, ajudar em recados...	8.2.2	8.2.3	N
40.	o que ela me ajudou foi a mim, a procurar mais, a querer mais, porque não é esta hora que ela está cá que vai aumentar o potencial da Caetana, agora, melhorou foi a minha capacidade de ajudar a Caetana, isso sem dúvida. E de procurar mais, de estudar – fartei-me de estudar – e a Mafalda sempre também a ajudar nisso; isso acho que foi muito bom, essa parte.	8.2.5	8.2.3	N
41.	Olhe, ela basicamente pedia muita coisa: pedia-nos para estimulá-lo na fala, no andar – quando ele quisesse andar para o ajudar a andar – para quando fosse para o banho fazer a higiene dele, para ele tomar banho sozinho, lavar os dentes, essas coisas todas, e ele foi-se adaptando.	3.1.1	5.1	N
42.	muitas vezes são eles que tomam a dianteira, são eles que vão procurar o jardim-de-infância ou a creche onde querem colocar os filhos.	6.3	6.3	S
43.	A família diz-me: “Teresa, o tempo que tem de terapia ocupacional, sim senhora, nós percebemos que é para potencializar mas nós queremos mais apoios diretos para a criança; queremos que tenha pelo menos três vezes por semana terapia ocupacional”; eu encaminho para um hospital de reabilitação ou para um centro de reabilitação.	8.1.6	6.2	N
44.	Todo o tipo de massagens que a Ana faz eu tento fazer no Simão, faço igual: esticar as perninhas, fazer as massagens e esse tipo de coisas... tudo o que a Ana... fizer com ele... ou seja, tudo o que elas fazem eu tento fazer igual ao Simão.	4.3	4.3	S
45.	Através de uma grelha que eu não sei bem o nome, que elas têm, avaliações próprias que elas têm, e depois sempre com experiência naquilo que ele faz em casa, naquilo que ele demonstra em casa, porque há coisas que ele aqui – numa hora ou hora e pouco que estamos juntos – que ele não demonstra aqui, aqui nem colabora, mas depois eu tento em casa e	4.3	4.3	S

	ele em casa consegue comigo. Há sempre essa preocupação em saber se, aqui não colaborou, vamos tentar mais tarde em casa e vamos ver se ele em casa colabora, e às vezes acontece: aqui não lhe apetece fazer nada e está chateado, às vezes doente, e depois em casa até faz.			
46.	em alturas em que eu acho que a Caetana, em que eu achei, agora já não tanto, mas que estava preocupada com a alimentação, porque não mastigava ou... não sabia se estava a moer os alimentos e não devia, bom, essas dúvidas que as mães têm, e “Mafalda, hoje vamos ali para a cozinha, vamos dar de comer à Caetana para ver o que é que tu achas”, porque é uma pessoa que vê vários e que conhece, não é?	4.4	4.4	S
47.	Eu já lhe falei de algumas terapias mas já para o próximo ano letivo, como a musicoterapia – por exemplo – em que ela disse que ia tentar ver se podia haver na escola.	6.1	6.2	N
48.	Não a Mafalda em concreto, mas trouxe cá outras técnicas que fizeram a avaliação com uma escala... já não me lembro do nome da escala.	2.1.3	2.1.1	N
49.	A Teresa primeiro foi lá à escolinha. Foi lá, foi ver o que é que ele fazia, eu lembro-me do espelho, porque eles têm muita dificuldade em se olharem ao espelho; foi lá conhecê-lo. Antes disso tivemos aqui uma reunião, nós pais, dissemos as nossas dificuldades e onde achamos que ele está pior.	1.2	2.1.5	N
50.	Está tudo escrito no relatório que ela nos entrega – que era de <i>x/s</i> em <i>x/s</i> tempo – pronto, e que agora é, acho, de seis em seis meses, já não me lembro... pronto, um espaço mais longo.	3.1.1	2.1.2	N
51.	Tem sido maioritariamente em relação a como lidar com ele, depois ver o que fazer em casa, que tipo de atividades é que podem desenvolver aquilo em que está atrasado;	8.1.3	8.1.3	S
52.	isso do “participar” e do “ativo” tem muito que se lhe diga. Eu sei o que é que é as famílias participarem ativamente; ativamente é: serem informadas e terem depois a capacidade de decidir se querem, ou não, aquele serviço, é terem consciência e poderem decidir em consciência,	9.3	9.3	S
53.	O PIIP é feito pelas técnicas, mas depois temos sempre uma reunião em que eles me dizem os objetivos, os objetivos anteriores, aquilo que ele conseguiu alcançar, aquilo que nós achamos; é sempre uma opinião entre eu, mãe, e as técnicas, daquilo que nós achamos que ainda deve ser trabalhado, que está alcançado parcialmente, o que ainda precisa de melhoramentos, e depois, a meta seguinte, aquilo que queremos que ele faça a seguir, que aconteça a seguir, os objetivos a seguir.	3.1.1	3.1.1	S
54.	É participar em todos os momentos! Seja na avaliação, seja na elaboração dos programas; é participar em tudo.	9.2	9.3	N

55.	Depois já houve aí alguns trabalhos para casa que a Matilde me deu, tenho um caderno que me foi aconselhado por elas, dele, com fotografias, essencialmente fotografias da família, fotografias dele, de animais, para aquelas primeiras palavras, para começar a olhar para as fotografias e dizer o que é: o pai, a mãe, o avô, a avó, objetos pessoais dele;	3.2.1	3.2.1	S
56.	Significa que elas devem decidir, e elas é que devem escolher, portanto, devem ter uma voz ativa, uma voz que tenha impacto naquilo que se está a fazer	9.3	9.3	S
57.	Procurar, sim, de acordo com a nossa recomendação, porque muitas vezes somos nós que dizemos: “olhe, existe um abono para estas questões na Segurança Social, tem de preencher um impresso, tem direito a isto, portanto, convinha requerer este apoio”... é mais nesse sentido.	6.1	6.1	S
58.	A pediatra notou que o Simão teria algum problema, e então sentiu que seria necessária essa intervenção da ELI	1.1.3	1.1.3	S
59.	Acabou por não ser só a psicóloga do João e ser também uma amiga da família.	8.2.1	8.2.1	S
60.	eu acho que me esforço para tentar dar estratégias que eles possam fazer, e acho que também me esforço para eles verem, para conseguirem depois implementá-las;	3.2.1	3.2.1	S
61.	A Maria é muito acessível, está sempre pronta a ouvir o que tivermos para... as dúvidas/ como viu, quando cheguei, estivemos logo a falar dela, não é? Das dificuldades que temos com ela por causa de ela ser um bocadinho teimosa, um bocadinho casmurra, às vezes... é assim.	8.2.1	8.2.1	S
62.	Amigos, muito amigos, muito amigos. Acho que não é só... pronto, aí talvez tenha a ver com a ligação que já existia, mas há aquela confiança, aquele apoio, sempre. Incondicional.	8.2.1	8.2.1	S
63.	Sou eu e a mãe. Eu tento sempre introduzir a família: “agora experimente lá. Olha, agora é a mãe que faz contigo”; ou a mãe ou a avó. Imagine que estamos a trabalhar o sentar, porque o menino não para quieto; eu utilizo lá muitas vezes uma bola; “agora trabalhas com a mãe”;	4.4	4.4	S
64.	Primeiro leio tudo o que ela me entrega; quando ela me entrega a documentação pousa em cima do móvel mas quando ela vai embora, quando estou sozinha à noite, pego em tudo e começo a rever tudo, porque tem de ser assim, não dá para estar ali... gosto de rever tudo. Depois começo a fazer tudo o que lá está, o que lá aborda, e começo as minhas técnicas com ele; tenho aqui o material todo e vou fazendo.	3.1.1	3.1.1	S
65.	Já começámos a conversar um bocadinho, até porque ainda não definimos onde é que o vamos matricular; mas ainda não falámos muito sobre isso precisamente por ainda não termos decidido onde é que o vamos matricular.	7.2	7.2	S
66.	Julgo que terá sido a Dra. Sara que encaminhou...	1.1.3	1.1.3	S
67.	o familiar que está lá participa sempre, portanto estamos sempre a trabalhar em conjunto, e com a	4.4	4.4	S

	criança no meio, mesmo algumas estratégias que eu tenha de passar ali, estamos sempre com a criança e, ali, enquanto brincamos vamos conversando.			
68.	Imagine em terapia da fala: temos muitos casos com terapia da fala que são avaliados mas depois não há condições para dar resposta a isso à criança, uma vez que são muitos casos, e a terapeuta só tem vinte horas na equipa. Portanto, muitos pais procuram fora, são mesmo encaminhados para isso se não se consegue dar resposta.	6.3	6.1	N
69.	Claro que um dos objetivos é quase sempre de integrar a criança em contexto educativo, mas primeiro foco-me na necessidade da criança/ família. Este é sempre um dos objetivos; se a criança não estiver integrada pois... é óbvio que este é um objetivo e é mesmo um objetivo das famílias. São estes os objetivos.	3.1.1	3.1.1	S
70.	não tinha noção do que é que eu poderia fazer para a Joana adquirir aquilo que nós achamos que à partida estaria lá. Ela vai-nos dando muitos exemplos concretos de como trabalhar isso com a Joana. É importante.	3.2.1	5.1	N
71.	somos nós, técnicos, que praticamente temos de elaborar, porque a família não é capaz de traçar um objectivo; é capaz de dizer a necessidade mas fica por aí. Mas é sempre na presença deles; isso, feito com eles é, agora, eles estarem lá ou não, nalgumas vezes é o mesmo que não estarem.	3.1.1	3.1.2	N
72.	Tentar arranjar estratégias mas sempre conduzir a conversa para que ela se foque dentro daquelas necessidades, e que arranjemos estratégias para que as necessidades sentidas se solucionem; tentar arranjar o melhor caminho.	3.2.1	3.2.2	N
73.	E quando ela ia embora, a gente punha-o a fazer e quando ela vinha ele já sabia.	4.3	4.3	S
74.	Lembro-me, por exemplo, de uma mãe que conseguiu que o filho comesse a fazer <i>puzzles</i> porque se lembrou de retirar a peça só uns milímetros e ele só tinha de fazer isto [pressionar com o dedo], e fez isto tantas vezes que ele depois estabeleceu um grau de dificuldade progressivo, e eu acho isto de uma inteligência, de uma sensibilidade, e denota um conhecimento profundo da criança. Eu faço dizendo isto: que a sensibilidade mostra que a mãe conhece tão bem o seu filho, que criou uma estratégia que revelou um grau de dificuldade progressivo, portanto, procuro decompor, ler aquilo que aconteceu dizendo e parabenizando, dou muito o reforço positivo, “fez muito bem”, “tem uma relação única”, “é muito especial”, mas depois concretizar, não é? Para que não seja abstrato, para que a família se aproprie efetivamente da sua própria estratégia.	8.1.5	8.1.5	S
75.	A participação ativa das famílias é a participação em todos os momentos do processo da intervenção, desde o momento da referenciação, a aceitação da referenciação, e nós aqui nesta equipa somos muito	9.3	9.3	S



	rigorosos com esse princípio de respeito pela família e, se a família diz que não teve conhecimento da referência, nós nem avançamos para um primeiro contacto se a família diz, por exemplo, que não quer e não soube que alguém terá referenciado, e depois, desde o primeiro contacto é a família que vai conduzindo, de alguma forma, o processo: vai manifestando as suas necessidades, participa no processo de avaliação			
76.	são eles os decisores; são eles que decidem tudo sobre os seus filhos. São eles que conhecem os filhos e são eles que têm um papel ativo na estimulação deles, nas decisões; tudo o que é decidido é por eles, e tudo em conversa.	8.1.6	9.3	N
77.	Fizemos uma reunião no final de Dezembro, ali por volta no Natal, fizemos os objetivos que tínhamos com a bebé, os tempos que achávamos que ela ia demorar, o que era para fazer corretamente; fizemos, elaborámos isso, os pais – entre os dois – com elas as duas.	3.1.2	3.1.2	S
78.	Elas estão sempre disponíveis, mesmo a psicóloga; também já tenho pedido várias vezes à terapeuta se se importa de cá vir, porque às vezes tenho dúvidas mais em relação à parte dos comportamentos, se estou a fazer bem, se não estou a fazer; já tem vindo, com a responsável de caso, ao domicílio, traz a psicóloga e fazemos uma sessão em conjunto, portanto, é uma ótima relação, não tenho nada a dizer.	8.2.1	5.1	N
79.	Eu pergunto à família “então e como é que acha que isso seria possível?”, e às vezes isto é muito difícil para a família porque eles pensam “mas é nesta parte que eu preciso de ajuda”; tentamos ali perceber o que é que a família já consegue... bom, vou tentar seguir aqui um raciocínio: o objetivo é que a família, ao perguntar-se “quais são as estratégias?”, também pense na forma de chegar àquele resultado, e se calhar a família já me disse “mas ele às vezes já me leva pela mão”, “ótimo. Então vamos escrever essa estratégia, é uma boa estratégia”, e pensamos em conjunto. O pensar em conjunto também demonstra aos pais que “ah, eu se pensar um bocadinho também consigo chegar lá, porque eu também estou aqui a identificar algumas estratégias para conseguirmos que o meu filho seja capaz de apontar para a torneira para mostrar que tem sede”.	3.2.2	3.2.3	N
80.	Sempre justifiquei porque é que ele ia para aquele jardim-de-infância: porque já tinha andado lá a irmã, nós já conhecíamos a educadora, que é uma boa educadora, e acho que tinha muita vantagem em estar com ela, porque nós já a conhecemos, do que ir para outro jardim-de-infância que eu não conheço, não sei que tipo de crianças vão aparecer lá	7.3	6.1	N
81.	Foi importante a opinião dela. Aliás, quando eu pensei em mudar de creche perguntei logo à Dra. Cristina se ela tinha algum conhecimento de creches onde pudesse colocar a Joana, de uma forma mais positiva do que aquela onde estava; ela deu-me duas	7.2	7.2	S

	ou três que sabia porque trabalhava também lá, mas que provavelmente existiriam outras mais, mas que ela não tinha conhecimento pessoal.			
82.	Nós temos o PIIP e temos definido o que é que estamos a trabalhar: numa sessão estamos a trabalhar num objetivo e eu levo – por exemplo – um jogo para fazer; muitas vezes não estou só eu a fazer com o menino, dou à mãe para fazer e eu estou ali mais a mediar e a dar orientações, para quando eu me vou embora haver uma continuidade do trabalho. Muitas vezes estou eu a funcionar até como modelo para as minhas orientações serem repetidas e generalizadas.	4.3	4.3	S